



**UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE**

**UTN**

**FACULTAD DE EDUCACIÓN CIENCIA Y TECNOLOGÍA**

**PSICOLOGIA GENERAL**

**TEMA:**

**“CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SU INFLUENCIA EN LAS RELACIONES FAMILIARES DEL CENTRO DE REHABILITACION INTEGRAL IBARRA”**

**PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE PSICÓLOGO**

Línea de investigación: Desarrollo social y del comportamiento humano.

**AUTOR:** Diego Fernando Cadena Erazo

**ASESOR:** Dr. Marco Tafur V.

Ibarra, Abril - 2017

## ACEPTACIÓN DE DIRECTOR

Luego de haber sido designado por el honorable consejo directivo de la Facultad de Educación Ciencia y Tecnología de la Universidad Técnica del Norte de la ciudad de Ibarra, he aceptado con satisfacción participar como director del Trabajo de Grado titulado: **“CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SU INFLUENCIA EN LAS RELACIONES FAMILIARES DEL CENTRO DE REHABILITACION INTEGRAL IBARRA”**.. Trabajo realizado por el Señor Cadena Erazo Diego Fernando, previo a la obtención del Título de Psicólogo General.

Al ser testigo personal y corresponsable directo del desarrollo del presente Trabajo de investigación, que reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sustentado públicamente ante el tribunal que sea designado oportunamente.

Es todo cuando puedo certificar en honor a la verdad.

A handwritten signature in dark ink, appearing to read 'Dr. Marco Tafur V.', is written over a horizontal dotted line.

**DIRECTOR DE TESIS**



**UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE  
BIBLIOTECA UNIVERSITARIA**

**AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN  
A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE**

**1. IDENTIFICACIÓN DE LA OBRA**

La Universidad Técnica del Norte dentro del proyecto Repositorio Digital Institucional, determinó la necesidad de disponer de textos completos en formato digital con la finalidad de apoyar los procesos de investigación, docencia y extensión de la Universidad.

Por medio del presente documento dejo sentada mi voluntad de participar en este proyecto, para lo cual pongo a disposición la siguiente información:

DATOS DE CONTACTO			
CÉDULA DE IDENTIDAD:	1003664354		
APELLIDOS Y NOMBRES:	Cadena Erazo Diego Fernando		
DIRECCIÓN:	Ibarra - Calle Venezuela 3-63 y Brasil		
EMAIL:	<a href="mailto:dfce18@gmail.com">dfce18@gmail.com</a>		
TELÉFONO FIJO:	2958465	TELÉFONO MÓVIL:	0990427982

DATOS DE LA OBRA	
TÍTULO:	"CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SU INFLUENCIA EN LAS RELACIONES FAMILIARES DEL CENTRO DE REHABILITACION INTEGRAL IBARRA"
AUTOR (ES):	Cadena Erazo Diego Fernando
FECHA: AAAAMMDD	2017-03-30
SOLO PARA TRABAJOS DE GRADO	
PROGRAMA:	<input checked="" type="checkbox"/> PREGRADO <input type="checkbox"/> POSGRADO
TÍTULO POR EL QUE OPTA:	Psicólogo
ASESOR /DIRECTOR:	Dr. Marco Tafur V.

## **2. AUTORIZACIÓN DE USO A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD**


Yo, **CADENA ERAZO DIEGO FERNANDO**, con cédula de identidad Nro. **1003664354**, en calidad de autor (es) y titular (es) de los derechos patrimoniales de la obra o trabajo de grado descrito anteriormente, hago entrega del ejemplar respectivo en formato digital y autorizo a la Universidad Técnica del Norte, la publicación de la obra en el Repositorio Digital Institucional y uso del archivo digital en la Biblioteca de la Universidad con fines académicos, para ampliar la disponibilidad del material y como apoyo a la educación, investigación y extensión; en concordancia con la Ley de Educación Superior Artículo 144.

## **3. CONSTANCIAS**

El autor (es) manifiesta (n) que la obra objeto de la presente autorización es original y se la desarrolló, sin violar derechos de autor de terceros, por lo tanto la obra es original y que es (son) el (los) titular (es) de los derechos patrimoniales, por lo que asume (n) la responsabilidad sobre el contenido de la misma y saldrá (n) en defensa de la Universidad en caso de reclamación por parte de terceros.

Ibarra, a los 4 días del mes de Abril de 2017

**EL AUTOR:**



.....  
CADENA ERAZO DIEGO FERNANDO  
1003664354



## UNIVERSIDAD TCNICA DEL NORTE

### **CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR DEL TRABAJO DE GRADO A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE**

Yo, **CADENA ERAZO DIEGO FERNANDO**, con cédula de identidad Nro. **1003664354**, manifiesto mi voluntad de ceder a la Universidad Técnica del Norte los derechos patrimoniales consagrados en la Ley de Propiedad Intelectual del Ecuador, artículos 4, 5 y 6, en calidad de autor (es) de la obra o trabajo de grado denominado: **“CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SU INFLUENCIA EN LAS RELACIONES FAMILIARES DEL CENTRO DE REHABILITACION INTEGRAL IBARRA”**, que ha sido desarrollado para optar por el título de: Psicólogo en la Universidad Técnica del Norte, quedando la Universidad facultada para ejercer plenamente los derechos cedidos anteriormente. En mi condición de autor me reservo los derechos morales de la obra antes citada. En concordancia suscribo este documento en el momento que hago entrega del trabajo final en formato impreso y digital a la Biblioteca de la Universidad Técnica del Norte.

Ibarra, a los 4 días del mes de Abril de 2017



.....  
CADENA ERAZO DIEGO FERNANDO  
1003664354

## **DEDICATORIA**

Es mi deseo como sencillo gesto de retribución, dedicarle mi trabajo de grado plasmado en el presente informe a mis padres y hermanos por ser el pilar fundamental en todo lo que soy, en toda mi educación, tanto académica, como de la vida, por su incondicional apoyo perfectamente mantenido a través del tiempo. Todo este trabajo ha sido posible gracias a ellos.

A mi Shovi, por su constante e inmenso amor, por ser la motivación y la razón que me ha llevado a seguir superándome día a día, y alcanzar mis más preciados ideales, ella es quien en los momentos más difíciles me ha dado su apoyo cuando sentía que el camino se terminaba.

A ustedes por siempre mi corazón y mi agradecimiento.

## **AGRADECIMIENTO**

Los resultados de esta investigación, están dedicados a todas aquellas personas que de alguna forma, son parte de su culminación.

A mis Padres y hermanos, por ser mi apoyo constante, por dedicar tiempo y esfuerzo para ser un hombre de bien y darme excelentes consejos en mi caminar diario.

De todo corazón a aquella mujer muy especial, a quien amo mucho, mi Shovi, que con su valor y entrega ha sido una persona incondicional en mi vida, ha sido mi soporte, mi mejor amiga, mi consejera, mi apoyo, mi guía, para seguir adelante y no bajar los brazos en los momentos difíciles.

A todos los docentes, Coordinador de Carrera, Profesor de Trabajo de grado, Tutor de trabajo de grado, compañeros y amigos que con sus conocimientos, paciencia y enseñanza han aportado a mi formación.

Y finalmente un eterno agradecimiento a la prestigiosa Universidad Técnica del Norte la cual me ha preparado, para un futuro competitivo y por hacer que mis sueños y objetivos lleguen a la meta trazada.

## ÍNDICE

### Tabla de contenido

TEMA:.....	1
ACEPTACIÓN DE DIRECTOR.....	II
AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN .....	III
DEDICATORIA .....	VI
AGRADECIMIENTO .....	VII
ÍNDICE .....	VIII
Resumen .....	XIII
Abstract.....	XIV
Introducción.....	XV
Capítulo I .....	17
Marco teórico.....	17
El cuidador.....	17
Discapacidad y dependencia.....	18
Cuidados que provee el cuidador. ....	20
Cuidador formal. ....	22
Cuidador informal. ....	23
Síndrome del cuidador.....	25
El síndrome del cuidador quemado: síntomas de alarma .....	28
Síntomas físicos.....	29
Síntomas emocionales .....	29
Síntomas sociales .....	29
Calidad de vida del cuidador informal. ....	30
Factores de riesgo para el cuidador.....	31
Repercusiones del cuidado informal.....	32
El cuidador y las relaciones familiares. ....	34
La Familia Cuidadora.....	35
Cuidados psicológicos para el cuidador. ....	38
Capítulo II .....	40
Metodología.....	40
Tipo de investigación. ....	40



Métodos.....	40
Método Inductivo .....	40
Método Deductivo.....	41
Método Analítico Sintético .....	41
Técnicas.....	41
Test.....	41
Escala Likert propuesta por Betty Ferrell.....	42
Escala de Calidad de Vida Familiar .....	42
Caracterización de los cuidadores .....	42
Técnica Documental.....	43
Entrevistas.....	43
Instrumentos.....	43
Población y Universo.....	43
Determinación de la Muestra. ....	44
Muestra: $n = 250 * 0.52 * 1.652250 - 10.082 + 0.52 * 1.652$ .....	44
Capítulo III .....	45
Análisis de resultados .....	45
Escala Likert propuesta por Betty Ferrell – Bienestar Físico.....	46
Escala de calidad de vida familiar – Adaptación Family QLS .....	66
Discusión de resultados .....	84
Capítulo IV .....	89
Propuesta.....	89
Título de la propuesta.....	89
Datos informativos.....	89
Justificación.....	90
Cuidadores. ....	90
Personas con discapacidad .....	90
Familia .....	91
Institución .....	91
Objetivos. ....	92
Objetivo General.....	92
Objetivos Específicos.....	92

Fundamentación teórica de la intervención.....	93
Teoría de la Psicología Humanista .....	93
El humanismo y la calidad de vida. ....	94
Desarrollo de la propuesta.....	95
Cronograma de actividades. ....	96
Recursos y presupuesto. ....	98
Humanos .....	98
Materiales .....	99
Difusión. ....	99
Tríptico .....	99
Guía .....	99
Impacto. ....	100
Impacto psicológico .....	100
Impacto social .....	100
Impacto económico .....	100
Conclusiones .....	101
Recomendaciones.....	103
Glosario .....	104
Bibliografía .....	107
Anexos.....	112
Anexo 1. Trabajo de grado.....	112
Anexo 2 – Solicitudes aceptadas.....	119
Anexo 3 - Escalas.....	122
Anexo 4 – Portada Guía .....	125
Anexo 5 - Fotografías .....	126

## Índice de Tablas

<b>Tabla 1-</b> Fatiga/agotamiento .....	46
<b>Tabla 2 -</b> Cambios en su apetito .....	47
<b>Tabla 3 -</b> Dolor físico .....	48
<b>Tabla 4 -</b> Problemas en dormir .....	49
<b>Tabla 5 -</b> Dificultad de ser cuidador .....	50
<b>Tabla 6 -</b> Felicidad .....	51
<b>Tabla 7 -</b> Control de sus cosas .....	52
<b>Tabla 8 -</b> Concentración .....	53
<b>Tabla 9 -</b> Utilidad .....	54
<b>Tabla 10 -</b> Angustia .....	55
<b>Tabla 11 -</b> Desesperación/ansiedad .....	56
<b>Tabla 12 -</b> Depresión/decaimiento .....	57
<b>Tabla 13 -</b> Segunda enfermedad, recaída .....	58
<b>Tabla 14 -</b> Satisfacer necesidades .....	59
<b>Tabla 15 -</b> Relaciones personales, sexuales, laborales, familiares .....	60
<b>Tabla 16 -</b> Carga económica .....	61
<b>Tabla 17 -</b> Iglesia y meditación .....	62
<b>Tabla 18 -</b> Incertidumbre .....	63
<b>Tabla 19 -</b> Cambio positivo .....	64
<b>Tabla 20 -</b> Propósito y esperanza .....	65
<b>Tabla 21 -</b> Disfruta el tiempo .....	66
<b>Tabla 22 -</b> Independencia .....	67
<b>Tabla 23 -</b> Estrés .....	68
<b>Tabla 24 -</b> Tareas .....	69
<b>Tabla 25 -</b> Transporte .....	70
<b>Tabla 26 -</b> Tiempo .....	71
<b>Tabla 27 -</b> Preocupación y apoyo unos a otros .....	72
<b>Tabla 28 -</b> Ayuda externa .....	73
<b>Tabla 29 -</b> Tomar decisiones .....	74
<b>Tabla 30 -</b> Asistencia médica y dental .....	75
<b>Tabla 31 -</b> Gastos .....	76
<b>Tabla 32 -</b> Amistades de personas con discapacidad .....	77
<b>Tabla 33 -</b> Altibajos de la vida .....	78
<b>Tabla 34 -</b> Tiempo .....	79
<b>Tabla 35 -</b> Seguridad .....	80
<b>Tabla 36 -</b> Apoyo en la escuela, trabajo y hogar .....	81
<b>Tabla 37 -</b> Hacer amigos .....	82
<b>Tabla 38 -</b> Buenas relaciones con las instituciones .....	83

## Índice de Ilustraciones

<b>Ilustración 1 - Fatiga/agotamiento .....</b>	<b>46</b>
<b>Ilustración 2 - Cambios de apetito .....</b>	<b>47</b>
<b>Ilustración 3 - Dolor físico .....</b>	<b>48</b>
<b>Ilustración 4 - Cambios en dormir .....</b>	<b>49</b>
<b>Ilustración 5 - Dificultad de ser cuidador .....</b>	<b>50</b>
<b>Ilustración 6 - Felicidad .....</b>	<b>51</b>
<b>Ilustración 7 - Control de su vida .....</b>	<b>52</b>
<b>Ilustración 8 - Concentración.....</b>	<b>53</b>
<b>Ilustración 9 - Utilidad .....</b>	<b>54</b>
<b>Ilustración 10 - Angustia.....</b>	<b>55</b>
<b>Ilustración 11 - Desesperación/ansiedad .....</b>	<b>56</b>
<b>Ilustración 12 - Depresión/decaimiento .....</b>	<b>57</b>
<b>Ilustración 13 - Segunda Enfermedad, recaída .....</b>	<b>58</b>
<b>Ilustración 14 - Satisfacer Necesidades .....</b>	<b>59</b>
<b>Ilustración 15 - Relaciones Personales, sexuales, laborales, familiares.....</b>	<b>60</b>
<b>Ilustración 16 - Carga Económica.....</b>	<b>61</b>
<b>Ilustración 17 - Iglesia y meditación .....</b>	<b>62</b>
<b>Ilustración 18 - Incertidumbre.....</b>	<b>63</b>
<b>Ilustración 19 - Cambio Positivo .....</b>	<b>64</b>
<b>Ilustración 20 - Propósito y esperanza.....</b>	<b>65</b>
<b>Ilustración 21 - Disfruta el tiempo .....</b>	<b>66</b>
<b>Ilustración 22 - Independencia .....</b>	<b>67</b>
<b>Ilustración 23 - Estrés.....</b>	<b>68</b>
<b>Ilustración 24 - Tareas.....</b>	<b>69</b>
<b>Ilustración 25 – Transporte .....</b>	<b>70</b>
<b>Ilustración 26 - Tiempo.....</b>	<b>71</b>
<b>Ilustración 27 - Preocupación y apoyo unos a otros.....</b>	<b>72</b>
<b>Ilustración 28 - Ayuda Externa .....</b>	<b>73</b>
<b>Ilustración 29 - Tomar Decisiones .....</b>	<b>74</b>
<b>Ilustración 30 - Asistencia médica y dental.....</b>	<b>75</b>
<b>Ilustración 31 - Gastos.....</b>	<b>76</b>
<b>Ilustración 32 - Amistades PCD .....</b>	<b>77</b>
<b>Ilustración 33 - Altibajos de la vida .....</b>	<b>78</b>
<b>Ilustración 34 - Tiempo .....</b>	<b>79</b>
<b>Ilustración 35 - Seguridad .....</b>	<b>80</b>
<b>Ilustración 36 - Apoyo en la escuela, trabajo y hogar .....</b>	<b>81</b>
<b>Ilustración 37 - Hacer amigos.....</b>	<b>82</b>
<b>Ilustración 38 - Buenas relaciones instituciones. ....</b>	<b>83</b>

## Resumen

Esta investigación tiene como objetivo analizar los factores que inciden en la calidad de vida de los cuidadores de personas con discapacidad, en las dimensiones físicas, psicológicas, sociales, espirituales y su influencia en las relaciones familiares. La investigación es de tipo descriptivo con abordaje cuantitativo, la muestra fue constituida por 75 cuidadores de personas con discapacidad inscritos en el Centro de Rehabilitación Integral Ibarra. Para describir la calidad de vida de los cuidadores se utilizó la Escala Likert propuesta por Betty Ferrell y la escala De Calidad De Vida Familiar, sección tres propuesta y adaptada por: Miguel Ángel Verdugo Alonso, Alba Rodríguez Aguilera y Fabián Sainz Modinos. El grupo de cuidadores presentó los siguientes resultados: en la dimensión física los entrevistados con relación al máximo puntaje manifiestan un problema en cuanto a este indicador, lo que indica un porcentaje alto en torno a sus condiciones de vida; las dimensiones: psicológico y social con porcentajes similares demuestran un gran problema en los entrevistados, Además, la dimensión espiritual, dentro de un porcentaje medio, muestra cambios positivos en la vida de los entrevistados. Efectivamente, la familia es un sistema educativo de crianza, de protección y de formación. Estas funciones pueden ser desempeñadas de una manera positiva o negativa así como con mayor o menor amplitud y facilidad en función de las estructuras. Sin duda, la realización adecuada de estas funciones generará un clima y unas vivencias de calidad en el hogar que posibilitarán la formación y el desarrollo pleno de sus miembros y tendrá una incidencia positiva en la futura calidad de vida sus integrantes. La experiencia de ser cuidador modifica de manera significativa la calidad de vida de los cuidadores y han manifestado que existe un cambio considerablemente en sus relaciones familiares. El cuidado informal, requiere apoyo de los sistemas de salud y, como parte de este, de los profesionales de psicología.

Palabras clave: calidad de vida, cuidadores, espiritual, familia, relaciones.

## **Abstract**

This research aims to analyze the factors that affect the quality of life of caregivers of people with disabilities, in the physical, psychological, social, spiritual dimensions and their influence on family relationships. The research is descriptive with a quantitative approach, the sample was constituted by 75 caregivers of persons with disabilities enrolled in the Integral Rehabilitation Center Ibarra. To describe the quality of life of the caregivers we used the Likert Scale proposed by Betty Ferrell and the Family Quality of Life scale, section three proposed and adapted by: Miguel Ángel Verdugo Alonso, Alba Rodríguez Aguilera and Fabián Sainz Modinos. The group of caregivers presented the following results: in the physical dimension, those interviewed in relation to the highest score show a problem regarding this indicator, indicating a high percentage of their living conditions; The psychological and social dimensions with similar percentages show a great problem in the interviewees. In addition, the spiritual dimension, within an average percentage, shows positive changes in the interviewees' lives. Indeed, the family is an education system of upbringing, protection and training. These functions can be performed in a positive or negative manner as well as with greater or lesser breadth and ease depending on the structures. Undoubtedly, the proper performance of these functions will generate a climate and quality experiences in the home that will enable the training and full development of its members and will have a positive impact on the future quality of life of its members. The experience of being a caregiver significantly modifies the quality of life of caregivers and has shown that there is a considerable change in their family relationships. Informal care requires support from health systems and, as part of this, from psychology.

Key words: quality of life, caregivers, spiritual, family, relationships.

## **Introducción**

La calidad de vida representa el bienestar general, el cual comprende dimensiones objetivas como subjetivas del bienestar físico, psicológico, social y espiritual, junto con el alcance que tiene el desarrollo personal y el desarrollo de actividades todo ello ponderado por un conjunto de valores personales. (Peñaranda, 2016)

La atención a un familiar con discapacidad exige tiempo, esfuerzo físico, dedicación, etc., situación que a futuro repercute en la vida y salud del cuidador y su familia. Algunos estudios indican que cerca del 84% de los cuidadores experimentan alguna molestia física, así como, problemas de tipo emocional. Otras investigaciones señalan que entre el 6% y 50% de los cuidadores tiene depresión, y muestran que el cuidado a largo plazo es absorbente ya que las actividades que realiza el cuidador llegan a enfocarse casi en su totalidad a la atención del familiar. (Pera, 2012)

En el Ecuador técnicos del Ministerio de inclusión económica y social y el Ministerio de Salud capacitan a cuidadores de personas con discapacidad con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad severa y que requieren de la atención de un cuidador, además se genera conciencia social respecto al cuidado desde la corresponsabilidad social. Se capacitó a cerca de 14 mil personas cuidadoras hasta noviembre del 2015. (Rodríguez & Carrasco, 2014)

Por ello, la novedad e importancia de la investigación acerca de los cuidadores informales radica en que existe escasa información sobre el tema y difícil acceso a la misma. Por otro lado, a través del análisis de los factores

que indiquen en la calidad de vida de los cuidadores del Centro de rehabilitación Integral de la ciudad de Ibarra, las actividades que realizan y las repercusiones se logra visibilizar sus necesidades, así como las consecuencias positivas y negativas del cuidado en el hogar constituyendo así la base para el desarrollo y posterior promoción de programas de capacitación, conformación de grupos de autoayuda, y elaboración de guías de prevención y autocuidado dirigido a los cuidadores de personas con discapacidad mejorara la calidad de vida tanto de los cuidadores como del entorno familiar. (Rodríguez & Carrasco, 2014)

Es preciso por tanto crear conciencia social sobre la importancia de la labor del cuidador, ya que su vida, objetivos, prioridades e incluso creencias se pueden ver alterados desde el momento en el que se convierte en cuidador, sin embargo, únicamente él es quien conoce todas las implicaciones de su tarea y por consiguiente en la mayoría de los casos su sacrificio no es valorado, atendido ni apoyado. (Babarro, 2014)



## **Capítulo I**

### **Marco teórico**

#### **El cuidador.**

Como definir a un cuidador, en este caso hace referencia al sistema de procesos donde una persona realiza actividades y brinda asistencia a una persona o familiar en estado de dependencia, aceptando así su condición de discapacidad. Ahora, esta asistencia implica un sinnúmero de estrategias que el cuidador debe ir formando a lo largo de su proceso como guardián de otra persona. Esta asistencia ofrece a la persona en estado de dependencia la facilidad para realizar cualquier actividad de su vida diaria. Es importante definir correctamente a estas personas que sin ninguna preparación han construido en ellas una profesión sin remuneración y que demanda tiempo y esfuerzo.

Se puede definir al cuidador como aquella persona que suministra cuidados a otra, la que por su estado físico o mental no puede hacerlo por sí misma. (Bermejo, 2015)

Otros autores han definido de manera general al cuidador como: Al individuo que acompaña y asiste a otra persona que se encuentre afectada por algún tipo de discapacidad y que le esté impidiendo desarrollarse normalmente en sus actividades y relaciones. (Babarro, 2014)

Se conceptualiza en mayor parte por la ejecución de actividades de apoyo, que asocian las relaciones familiares y sociales, entendido así como parentesco. (Fernández, 2012)

### **Discapacidad y dependencia.**

La asistencia constante que una persona necesita, ligada a la falta o pérdida de independencia física o mental, para realizar actividades de la vida diaria actualmente repercute en general en toda la familia, así la discapacidad o dependencia forma un papel importante en el desarrollo normal de un grupo de personas asociadas a este fenómeno. En su forma socioeconómica este grupo de personas ha aumentado en gran cantidad así como el de enfermedades asociadas al consumo de drogas, licor, enfermedades infecciosas, problemas congénitos y nutricionales que también están dentro de las causas de discapacidad. Entonces, para definir a una discapacidad o dependencia, se debe tomar varios atributos y factores para generar dicho argumento de este término y cómo repercute en una persona o un grupo de personas. La mayor parte de las mujeres cuidadoras solo se dedican al cuidado de su familiar en estado de dependencia y el tiempo de cuidado en su mayor porcentaje esta de 3 a 5 años. De acuerdo al registro del Centro de rehabilitación Integral, de 250 personas carnetizadas, 35,86% tienen discapacidad física; 30,34 auditiva; 16,55 intelectual; 8,97% psicológica; 6,21% visual y 2.07% discapacidad de lenguaje.

Entender lo que significa discapacidad y dependencia genera concordancia en el tiempo y esfuerzo que el cuidador brinda a la persona a su cuidado en todos los aspectos que estén inmersos. (Abizanda, Gómez, & Lesende, 2016)

Se puede también conceptualizar a la discapacidad como la presencia de una condición que limita al ser humano física y mentalmente, dada por alguna enfermedad adquirida, congénita, ambiental, etc. (Ferreira, 2015)

“Fuentes hace referencia a un trastorno a nivel personal que genere deficiencia en el rendimiento utilitario y en las actividades del individuo.” (Fuentes, 2017, pág. 239)

La organización mundial de la salud define a la discapacidad como una deficiencia en la ejecución de una actividad dentro del margen normal considerado para cualquier humano. (OMS, 2013) “Se caracteriza por insuficiencias o excesos en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria, que pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos.” (Ricarte, 2013, pág. 30)

La Clasificación Internacional del Funcionamiento la define como: “Un término que incluye, restricciones en la actividad y restricciones en la aportación. Muestra todo lo negativo que se da en la interacción entre un individuo y sus elementos contextuales como son los ambientales y personales.” (Soler & Texeira, 2012)

Las persona con discapacidad exigen a la sociedad condiciones iguales de inclusión e integración, esto traduce a que toda persona con algún tipo de

discapacidad tiene derecho a servicios de salud, educación, laborales, recreativos, y la ejecución y cumplimiento de los derechos civiles, para mantener un calidad de vida optima y tener participación con la misma sociedad. (Abellán, Esparza, & Pérez, 2013)

En la actualidad no se ha podido incluir en su totalidad a las personas con discapacidad, por el alto desconocimiento que existe en la sociedad acerca de las necesidades, como son movilización, accesibilidad y desarrollo personal, social, laboral, familiar, y emocional de estas personas. (Abizanda, Gómez, & Lesende, 2016)

### **Cuidados que provee el cuidador.**

Al principio, cuidar de una persona en estado de dependencia o discapacidad puede considerarse como un desafío complejo y sumamente grande como para sobrellevarlo. Dependiendo de las necesidades de la persona, puede suministrar distintos tipos de asistencia, como: apoyo emocional, atención médica, apoyo en el ámbito económico. La responsabilidad que el cuidador tiene al ser asistente de un familiar en una o varias actividades que este demanda, suele ser un desafío, porque pueden aparecer nuevos conflictos o empeorar conflictos previos. Sin embargo, cuidar a un familiar también puede hacer que la familia se vuelva más unida. Eso puede suceder, siempre y cuando los cuidados estén repartidos de manera equitativa por todos los miembros de la familia o por menos los miembros mayores de edad. El cuidado de un familiar implica diferentes tipos de tareas y apoyo, que resultan angustiosos, pero es necesario que el cuidador aprenda a manejar todas estas tareas o en su mayoría para brindar un cuidado eficiente.

Los cuidados que suministra el cuidador informal están dentro de un conjunto de actividades que van desde su alimentación hasta la movilización, desde su vigilancia día y noche hasta la simple compañía para quien cuida. (Sánchez, Sambrano, & Piedra, 2015)

El cuidador ejerce funciones que están direccionados con los requerimientos de dependencia de estas personas tanto que su vida cambia en todas las esferas; familiar, profesional, social y salud. (Ballester, Juvinya, & Domingo, 2014)

Quien es cuidador brinda asistencia física- emocional durante la mayor parte del día por meses o años con el objetivo de facilitar la realización de las actividades cotidianas. (Berruti & Buseki, 2012)

El cuidador realiza actividades de asistencia en función al cuidado para una persona en situación de vulnerabilidad, caracterizándoles en tres aspectos: la relación y pertenencia, el tipo de actividades y las decisiones que conjuntamente toman". (Yanguas & Leturia, 2016)

Hay tareas que el cuidador hace que varían tanto en la cantidad como en su complejidad, por ejemplo, la mayor parte de cuidadores son encargados de realizar trámites legales, educativos, sociales, etc. Mientras que otro porcentaje de cuidadores presta servicios básicos como ayudar en la ingesta de alimentos, aseo, y otros similares. (Pérez, Varela, & Martínez, 2012)

En otros países se han realizado investigaciones donde los resultados obtenidos afirman que los cuidadores ocupan aproximadamente entre 10 y

100 horas semanales de su tiempo en la asistencia a este grupo de personas. De este número de horas, un porcentaje se emplea a las actividades específicas de trámites que las personas con discapacidad necesita hacerlas fuera de su hogar y otro porcentaje similar a realizar actividades referentes al cuidado físico. (Yanguas & Leturia, 2016)

### **Cuidador formal.**

El cuidador formal, debe necesariamente ser un profesional en todo sentido y haber tenido sus estudios y experiencia que certifiquen que está capacitado para brindar asistencia a otra persona. Esta forma de cuidar, es muy bien vista por quienes tienen los recursos económicos necesarios para acceder a este servicio que actualmente en Ecuador si se ha ofertado. El objetivo de un cuidador formal, está en brindar la asistencia, acompañamiento y orientación a una persona en estado de dependencia o con discapacidad, fuera de contexto familiar.

En sí, se define como la asistencia que brinda un profesional hacia una persona en estado de vulnerabilidad o discapacidad a cambio de un estímulo o retribución que puede ser normalmente monetaria. (Cerquera & Galvis, 2014)

Este tipo de cuidados realizados por un profesional que pertenece a una institución o empresa que no tiene nada que ver con la relación familiar tiene como objetivo atender y asistir las necesidades de las personas con discapacidad de una forma integral. (A esto se refiere a la atención asociada a otros profesionales.) Las actividades más comunes del cuidador formal

están caracterizadas de la siguiente forma: asistencia en actividades cotidianas, acompañamiento, orientación y desarrollo de vínculos familiares, entre otros. (Flores, Jenaro , & Moro, 2015)

El cuidador formal brinda un servicio de asistencia especializada que lo habilita para ejercer dicha función. (Menezes, Fernández, & Hernández, 2016)

### **Cuidador informal.**

Se debe tomar en cuenta factores importantes acordes a la relación entre el cuidador y la persona en dependencia. Es de mucha importancia reconocer este tipo de relación como por ejemplo: cuando uno de los miembros de una pareja sufre un deterioro de la salud y necesita la asistencia constante para sus actividades, el cuidador principal suele ser el miembro de la pareja con mejor salud. Esta tarea contempla una internalización tan profunda en el cuidador, capaz de aceptar y tolerar las tensiones hasta el punto de adaptarse. Ya que se vuelve una relación complemente inestable; pero sin embargo, es más fácil aceptar la asistencia de la pareja que de otra persona. De esta manera la asistencia informal ha sido conceptualizada con una actividad sumamente estresante para el cuidador. El mismo hecho de no contar los conocimientos suficientes para asumir este reto hace que el cuidador no sepa cómo actuar frente a situaciones y escenarios fuera de su contexto y del poco o nulo conocimiento que este pueda tener.

El cuidador informal es aquel que está relacionado estrictamente con la familia y quienes han sido los que han dictado su cargo de cuidador informal, de manera gratuita. (OMS, 2013)

La razón más habitual por la que una persona decide y acepta ser cuidador, ofreciendo tiempo y energías, es por el simple hecho de la relación afectiva que lo conecta con la persona en condiciones de vulnerabilidad. (Ballester, Juvinya, & Domingo, 2014)

Por los años 80, se lo entiende y define como el cuidado primario y se da el término de cuidador familiar, pero existen recomendaciones para describirlo como: el cuidado a personas dependientes por parte de un miembro de la familia, o un miembro de un grupo social denominado amigo y otras personas relaciones con el individuo a ser cuidado. Esta concepción no tiene ninguna retribución económica por parte de ninguna entidad pública o privada. (Losada, Márquez, & Peñcoba, 2017)

El cuidado informal a pesar de no tener ningún tipo de capacitación en el área de salud, cuidados y emergencias, se compromete a brindar sus servicios como cuidador dentro y fuera del hogar para la asistencia en las realización de actividades sin retribución alguna y más bien por el hecho de la relación afectiva que este demanda hacia la persona a su cuidado.

Es la sociedad quien no reconoce este trabajo, y pone a juicio cualquier actividad que el cuidador haga para la asistencia de una persona, que incluso la misma sociedad juzga y critica hasta el punto de ejercer fuerte presión en las relaciones familiares. (Tartaglini & Ofman, 2012)

Este proceso de cuidado involucra varias posiciones tales como la dedicación, la responsabilidad, la obligación y también repercute en el cuidador de manera inmediata todo lo referente a la libertad e incluso los efectos psicológicos y físicos. (Zambrano & Guerra, 2012)



Investigaciones acerca del cuidador, han determinado que el perfil de estas personas involucra normalmente a un nivel estudio bajo o medio específicamente en mujeres mismas que integran el trabajo de casa con los cuidados. (Trujillo, 2015)

Otras investigaciones afirman que los cuidadores generalmente están más contextualizados en el género femenino entre una edad aproximada de 50 años. En mayor número son las hijas con 86% de sintomatología relacionada con ansiedad, otro 65% con sintomatología relacionada a la depresión y un 64% con problemas lumbares. Adicional a esta información otro gran grupo de personas cuidadoras en esta investigación mencionan que entre el 60% y 84%, han sido minimizadas y por ende han disminuido sus relaciones sociales. (Losada, Márquez, & Peñcoba, 2017)

### **Síndrome del cuidador.**

El continuo desarrollo de la población y el correspondiente aumento de casos de personas con discapacidad, ha generado en la familia un papel principal como agente social apoderado del cuidado, asistencia y atención de estas personas. Sin embargo, la falta de apoyo económico, material y humana encaminadas a facilitar el trabajo de estas personas y la falta de conocimiento, preparación y conciencia social acerca de las discapacidades, dificulta la tarea de cuidado por los familiares, que prácticamente asumen solos el trabajo, faltos de apoyo, inciertos en su labor por falta de formación y preparación, mostrando una variedad de síntomas físicos y psicológicos, lo que da origen al denominado síndrome del cuidador. La aceptación del estado del familiar con discapacidad, dentro de un lazo afectivo, explica por qué el cuidador se mantiene firme en su deseo de atender al familiar y reconoce sentirse

impuesto moralmente a asumir su compromiso y responsabilidad, a pesar de las complicaciones que conlleva esta tarea.

El síndrome del cuidador, así denominado por la sintomatología asociada a alteraciones físicas, sociales, psicológicas y laborales que el cuidador mantiene por el desgaste mismo de generar asistencia a otra persona. Se complica aún más cuando el cuidador no posee los suficientes conocimientos acerca del tema de cuidados y hace que este, se enfrente a situaciones bastante duras y de gran dificultad. (Cardona , Segura , & Agudelo , 2013)

Por esta razón, la información y capacitación que el cuidador debe tener es necesaria para una buena ejecución de su asistencia, de esta manera mejorar la calidad de vida tanto del individuo a cuidar como del mismo cuidador. (Dueñas & Anggeline, 2016)

Existen un grupo de alteraciones psicosomáticas que el cuidador puede presentar, relacionados con molestias emocionales. Asociado a este tipo sintomatología se pueden producir problemas de relación con su entorno social incluso el abandono del trabajo está presente. (Fernández, 2012)

En gran número el cuidador experimenta un número de síntomas que pertenecen a un proceso denominado: el síndrome del cuidador, que se genera por la falta de capacitación y desconocimiento acerca del tema. Es necesario que el cuidador se capacite para que este síndrome no se genere y pueda el cuidador mejorar su calidad de vida y prestar una mejor asistencia a la persona que está a cargo. (Fernández, 2012)

De suma importancia, es factible el conocer acerca de la sobrecarga, misma que ha sido definido como el exceso de trabajo físico, emocional social, que hace referencia al cuidado de una persona en vulnerabilidad. (Mendoza, 2014)

Se puede definir a la carga como un elemento integrador de diferentes grupos de cuidadores que hace referencia al conjunto de respuestas que se generan al cuidar a una persona en estado de vulnerabilidad o en situación de dependencia. (Mendoza, 2014)

De acuerdo a este argumento es importante tener el conocimiento de los tipos de carga que existen: la primera que es la carga objetiva, que se refiere al tiempo que el cuidador invierte en el enfermo. Y la carga subjetiva, la cual hace referencia a la percepción negativa que el cuidador tiene acerca de su trabajo o de su rol. (Merino, 2014)

Garro Gil define a la carga objetiva como “el nivel de cambios en cada uno de los aspectos de vida del cuidador. Por otro lado, carga subjetiva puede definirse como comportamientos que se dan ante la experiencia de cuidar.” (Garro, 2014, pág. 78)

“Cardona considera que quien se hace cuidador, lo hace de manera accidental, lo que conjetura cambios personales, familiares, laborales y sociales; las dolencias físicas y psicológicas, pasan a segundo grado en los niveles de afectación”. (Cardona , Segura , & Agudelo , 2013, pág. 92)

En la mayoría de los casos existe un nivel medio de sobrecarga, mientras que en otros casos de acuerdo a un estudio realizado sobre la carga representa un nivel moderado a severo. (Fernández, 2012)

Las tareas que el cuidador realiza no son suficientes, a tal punto de realizar actividades que producen sobrecarga, ya que en la mayoría de los casos un cuidador asume este papel solo. (Zambrano & Ceballos, 2017)

### **El síndrome del cuidador quemado: síntomas de alarma**

El término no es nuevo. Lo menciono por primera vez por Herbert J., psicólogo estadounidense, 1974, para detallar cómo se sentían un grupo de personas voluntarias que asistían en una clínica para ayudar a personas que consumían drogas. Tras un año de actividad, muchos de ellos estaban se irritaban fácilmente se sentían agotados y habían desarrollado un comportamiento despectivo hacia los pacientes y una tendencia a evitarlos. (Olabarria, 2011)

En 1977, Christina Maslach, psicóloga estadounidense dio a conocer el término en el Congreso anual de la Asociación Americana de Psicólogos (APA), refiriéndose al profundo desgaste físico y emocional que experimenta la persona que cuida y convive con un familiar con discapacidad o en estado de dependencia, como consecuencia de la exposición continuada a situaciones de estrés (estado de sobre esfuerzo) al que está sometido. (Ortega & López , 2014)

Por tanto, si somos capaces de identificar el detonante que hace que nos sintamos agotados o abrumados, podremos ponerle remedio. Geriatras y gerontólogos señalan algunos síntomas que nos indican que estamos al límite de nuestras fuerzas y que comenzamos a “estar quemados” (“burnout”):

### **Síntomas físicos**

- Cansancio constante
- Aumento o disminución del apetito.
- Trastornos del sueño
- Dolores musculares, molestias digestivas, cefaleas, palpitaciones,
- Consumo excesivo de bebidas con cafeína, alcohol o tabaco.
- Abuso de medicamentos para dormir u otros.
- Despreocupación de su aspecto físico.

### **Síntomas emocionales**

- Tristeza, sentimientos de culpa.
- Irritabilidad, cambios frecuentes de humor o de estado de ánimo.
- Dificultad para concentrarse y problemas de memoria.

### **Síntomas sociales**

- Desinterés por actividades que antes disfrutaba.
- Aislamiento familiar y social.

### **Calidad de vida del cuidador informal.**

La calidad de vida de los cuidadores informales se relaciona con las características sociodemográficas de los mismos, esto podría explicarse mediante los datos socio-demográficos que los describen como mayormente mujeres casadas, con hijos y amas de casa. Otro factor significativo está directamente ligado al tiempo que dedica el cuidador a su familiar dependiente y al parentesco del cuidador con la persona dependiente. Todos estos factores, están descritos como un análisis psico-afectivo en la relación del cuidador con el familiar en estado de dependencia, es por eso que todo valor atribuido a su cuidado está bien visto por la familia. La formación y preparación del cuidador informal es nula, todo aspecto de asistencia está más bien dada por la experiencia que el cuidador va desarrollando con el tiempo.

Se refiere a la percepción que cada persona tiene sobre su estatus de vida, dentro de todos los contextos y de los sistemas culturales aplicándolos a sus objetivos, metas, expectativas de vida etc. (Eamon, 2015)

Tener el conocimiento de la calidad de vida de los cuidadores de personas con discapacidad y la influencia que tiene en las relaciones familiares, es necesario para emprender acciones integrales de cuidado referente a la salud. Estas acciones deben incluir soluciones capaces de reducir los efectos negativos de la sobrecarga. (O'Shea, 2015)

Un estudio realizado en cuidadores adultos mayores determinó que los cuidadores que cumplen otras actividades además de las asistencias a una

persona en vulnerabilidad tenían mejores índices de calidad de vida a nivel psicológico. (Ubeda, 2012)

### **Factores de riesgo para el cuidador.**

Es muy importante fomentar el conocimiento de temas relacionados con la labor del cuidador y que herramientas este puede utilizar para efectuar sus actividades de asistencia. El cuidador necesita obligatoriamente contar con todo el apoyo necesario, además de tener la accesibilidad a medios públicos como privados, que brinden y aseguren la tranquilidad de la persona en situación de vulnerabilidad, para que de esta manera el cuidador pueda cumplir su labor efectivamente. La intervención psicológica es sumamente importante para conocer acerca de la salud mental que el cuidador presenta y ser parte de talleres de sensibilización, más que todo para comprender la enfermedad de la persona en situación de vulnerabilidad. El riesgo de presentar afectaciones de tipo psicológico es de mayor número para aquellos cuidadores de personas diagnosticadas con algún trastorno psiquiátrico, por el mismo hecho de su condición y su tratamiento.

Por dicho argumento, al ser el cuidado informal una actividad estimulada netamente por una relación afectiva, requiere indiscutiblemente una preparación y conocimientos profesionales. Las actividades recreativas son una fuente positiva para que el cuidador minore los síntomas de sobrecarga. Con este tipo de estrategias se puede prevenir otro tipo de afectaciones que alterarían su desempeño en cualquier ámbito que el cuidador este inmerso.

Se define como el manejo de situaciones de riesgo que el cuidador tiene frente al cuidado de la personas en situación de vulnerabilidad ocasionado por la gran parte de tiempo que este ocupa en dicha actividad. (Ubeda, 2012)

El esfuerzo y sobreesfuerzo que muchas veces el cuidador realiza y asociado al descuido de sus propias actividades y necesidades hace que este expuesto a un sinnúmero de factores de riesgo que a futuro pueden originar alteraciones en su salud tanto física como psicológica. (Moreno, Náder, & López , 2014)

La salud de los cuidadores presenta afectaciones físicas en su mayoría, además de sentir una alteración emocional determinada por varios síntomas asociados a factores psicológicos. Todas estas características se han denominado como síndrome del cuidador. (Blanco , Librada, & Rocafort, 2017)

En numerosas ocasiones los especialistas de salud hacen trabajo de campo para llegar a los hogares del cuidador y con la información recopilada, poder efectuar acciones de intervención para poder mitigar los síntomas asociados a estas alteraciones. (Babarro, 2014)

### **Repercusiones del cuidado informal.**

Sólo entendiendo a perfección las condiciones de vida de los cuidadores, facilitará el diseño de estrategias eficaces para promover el bienestar de estas personas, sus familias y por ende el familiar en estado de dependencia, pero siempre y cuando sea a través de la educación y preparación respecto a los



aspectos positivos y del entendimiento y aceptación de los aspectos negativos del cuidado. Desde el punto de vista de las políticas públicas, una visión global referente a las consecuencias del cuidado reafirmara, que el cuidado excesivo aumenta el deterioro psicofisiológico de la salud de los cuidadores; y desde la perspectiva socioeconómica, revelará hasta qué punto la situación laboral del cuidador esta afecta, ya que se ven interrumpidas sus funciones académicos y posteriormente la búsqueda de un trabajo ,esto implica que el cuidador puede experimentar una mayor vulnerabilidad económica a futuro.

La organización mundial de la salud, ha denominado a la presencia del cuidador informal como un factor que desencadenaría alteraciones de salud de gran importancia. (OMS, 2013)

Brindar asistencia a un familiar u otra persona asociada con el cuidador, exige varias responsabilidades y que a futuro traerá consecuencias negativas. (Julve, 2016)

No obstante a esta información el cuidador puede también presentar en su comportamiento sentimientos positivos hacia esta actividad, Expresemos este argumento de una manera más clara, con un ejemplo: “El amor hace que una persona desarrolle comportamientos de cuidado y protección a una persona en estado de vulnerabilidad. Puede ser esta persona una hija, la esposa o esposo, una madre etc”. (Martínez, 2013)

De acuerdo a un estudio realizado en Canadá, se pudo demostrar que el cuidador presenta efectos positivos de índole psicosocial, relacionándolos el 73% con aspectos antes mencionados. (Montorio, Fernández, & López, 2013)

Un estudio adicional que se lo realizó en el año 2002, dio como resultado que ciertos sentimientos positivos están relacionados con depresión y calidad de salud. (Pabón, 2014)

De esta manera se entiende que el mismo hecho de ser cuidador aparte de exigir a una persona física y psicológicamente, esto puede dar resultados positivos, por la situación de mejoría en la calidad de la personas en situación de vulnerabilidad. (Ferreira, 2015)

Con esta información se argumenta que los sentimientos positivos desarrollan el bienestar del cuidador, mientras que los sentimientos negativos llegan a obstaculizar la tarea eficiente del cuidador. (Perez de Cabral, 2013)

### **El cuidador y las relaciones familiares.**

Bien la familia sabe de la condición de su familiar, también sabe que puede ser la oportunidad para compartir su cariño y afecto, por lo que la relación puede hacerse más profunda, cálida y fortalecer los vínculos afectivos. La tarea más difícil para la familia es aceptar los síntomas de su familiar, estos que suelen ser progresivos y que en el mismo paciente o familiar van a generar debilidad y dependencia. Es importante también que la familia sea tolerante para de esta manera redistribuir las funciones y tareas que el paciente asumía. La familia al cuidar al paciente, debe responder a las necesidades físicas y emocionales, y aún más importante responder a las tareas sociales o interpersonales.

Ser cuidador representa un cambio considerable en las responsabilidades que este tiene con su familia, este hecho hace que aumenten las responsabilidades y surgen nuevas labores y tareas. (Ávila & Gracia , 2014)

El juego de roles influye tanto en la calidad de vida del cuidador como en la persona que está en estado de vulnerabilidad. Pasar por este proceso demanda tiempo, negociación y redefinición del papel de cada miembro de la familia. (Pérez, Varela, & Martínez, 2012)

Las familias pueden exteriorizar una serie de necesidades para afrontar la discapacidad de un miembro: (Pera, 2012)

- Información
- Apoyo al manejo de síntomas
- Refuerzo al manejo de comportamientos problemáticos
- Uso de medicación
- Estrategias anti estrés

### **La Familia Cuidadora.**

Asumir el papel de cuidador de una persona en situación de vulnerabilidad y dependencia puede generar consecuencias a nivel familiar considerando aspectos físicos, afectivos y relacionales. El cuidado a una persona en estado de dependencia implica la intervención en muchos casos de todos los miembros de la familia, mismos que están expuestos a estrés crónico con consecuencias en la salud. Todos los miembros de la familia constantemente

deben enfrentar retos que demandan esfuerzos físicos y psicológicos, los cuales aumentan el riesgo de generar en estas personas. Los efectos pueden ser paulatinos para los miembros de la familia de una persona en estado de vulnerabilidad, situación que no es deseable para ninguna persona, pero lastimosamente esto se genera por la falta de preparación, conocimiento y cuidado que se da en las familias y sobre todo en los cuidadores que asumen el papel de profesionales.

El cuidado de todos los miembros de la familia a la personas con discapacidad, se lo supone como un valor de solidaridad al conflicto familiar. Las relaciones que se instauran durante el cuidado son la mayoría de veces discordantes y ambivalentes. (Rojas, 2017)

Todo aquello que pueda ejercer una presión negativa en las relaciones familiares genera conflictos y desacuerdos, que supone una limitación importante para realizar actividades de la vida diaria. (Rojas, 2017)

La situación socioeconómica en la familia se ve afectada directamente a causa del cuidado como servicio de ayudas técnicas, medicinas etc. Según un estudio realizado en Norteamérica alrededor de un 25% del gasto que se da en la persona en estado de vulnerabilidad es financiado por las mismas familias. (O'Shea, 2015)

Cuando estos gastos cuando no se pueden cubrir con el sueldo mensual suelen ser cubiertos por ahorros o por la venta de algún patrimonio, esto causa choque entre los miembros de la familia. (Peinado & Garcés, 2012)

Un alto porcentaje de familias experimentan cansancio físico y emocional, algunas ocasiones pueden llegar a sentir culpa, esto puede ser causa más delante de resignación, es decir, incapacidad para continuar realizando su labor y lo que hacen es evitar las relaciones en general con los demás miembros de la familia. (Martínez, 2013)

Al respecto, Peñaranda menciona que la realización del cuidado en el hogar conlleva ciertos problemas relacionales de consideración tanto para los mismos cuidadores como para la familia. (Peñaranda, 2016)

No obstante, las repercusiones sobre la salud de la familia es un tema que mucha relevancia. Un estudio reveló que el 46% de las familias presenta una mala relación; otra investigación mostró que el 33% de los miembros de la familia mantienen un cansancio físico y psicológico, el 28% percibía un deterioro en su salud y un 27% mencionaba no tener tiempo para preocuparse por las cosas que pasan en la familia. (Babarro, 2014)

En otra investigación se identificó que 36% de las familias estaban deprimidos y el 65% manifestaban cansancio o dolor. (De la Cuesta , 2017)

Varios autores señalan en sus estudios que las familias realizan pocas o nada de actividades lucrativas para la salud, entre ellas la actividad física y el descanso. Ávila afirma mediante un estudio que 11.8% de los miembros de una familia con una persona en estado de vulnerabilidad de ha tenido que realizarse un tratamiento físico- psicológico, mientras un 9,7% no tiene tiempo para ningún tipo de tratamiento. (Abellán, Esparza, & Pérez, 2013)

### **Cuidados psicológicos para el cuidador.**

Finalmente, se puede concluir que a medida que todos estos procesos de cuidados se vayan ejecutando se podrá tener resultados acerca de la calidad de vida de los cuidadores de personas con discapacidad. Estos cuidados psicológicos se convierten en una herramienta que puede superar los modelos médicos, ya que lejos de evaluar a quien tiene una discapacidad, se brinda un modo de descubrir el potencial de cada persona, que puede cualificarse a través de los siguientes indicadores: Capacidades, participación de la comunidad, valores, roles del cuidador en la comunidad. Para finalizar, no olvidar la siguiente frase: Cuando estés cerca de una persona con discapacidad, no mires sus ausencias; mira sus potencialidades.

Hace referencia al principal agente causal de vida, comportamiento y decisiones respecto a la calidad de vida propia, acorde a influencias o interferencias externas. (Babarro, 2014)

Los cuidados psicológicos pretende generar buenas practicas tanto en lo social, lo especial, laboral, educativo, familiar y en general en los servicios de apoyo para la toma de decisiones apropiadas en torno a la buena calidad de vida de los cuidadores de personas en estado de dependencia. (Abellán, Esparza, & Pérez, 2013)

Las acciones de autonomía, autorregulación, autorrealización y fortalecimiento de la psique se adquiere cuando el cuidador por sí mismo decide enfrentar las situaciones problemáticas y dar una solución sin daños a terceros. (Cerquera & Galvis, 2014)

Cuidarse a sí mismo solo se puede conseguir cuando las necesidades están satisfechas y por ende esta satisfacción da la oportunidad al cuidado de objetivarse hacia una vida buena y de calidad, influenciada positivamente por la familia y la sociedad. (Cerquera & Galvis, 2014)

La calidad de vida forma a personas dentro de sistemas positivos o negativos diferenciándolo de su condición, por ende el factor psicológico de una calidad de vida favorable está cimentada en la familia y sociedad. (Bermejo, 2015)

Si bien es cierto que el ajuste del individuo está relacionado con las capacidades y las condiciones de salud, es importante generar procesos de conocimiento interior del cuidador, para esto es indispensable establecer herramientas de cuidado psicológico. (Ricarte, 2013)

El cuidado psicológico destina recursos importantes para los cuidadores, y la autonomía siendo uno de ellos genera varios factores para que estos procesos establezcan en el cuidador una mejor calidad de vida. (Pera, 2012)

El cuidador ante el hecho de su rol o papel de apoyo o asistente de una persona en condiciones vulnerables, inicialmente no es consciente de sus propias potencialidades. Él está ante una situación difícil de aceptar, le cuesta tiempo enfrentar su nueva realidad. Por ello, necesita el apoyo y la orientación de un profesional especializado en el comportamiento del ser humano, para que pueda en el cuidador establecer conceptos de aceptación de sí mismo y autodescubrimiento de sus capacidades, logros y alcances. (Babarro, 2014)

## Capítulo II

### Metodología

#### Tipo de investigación.

La presente investigación, que se desarrolla como proyecto, está enmarcada en lo que el reglamento del régimen académico expresa sobre un trabajo de titulación; en este sentido se la puede considerar que se encuentra en el marco del paradigma investigativo cualitativo, a pesar de que en la tabulación de la información del capítulo del diagnóstico se utiliza frecuencias y porcentajes que sirven para el análisis respectivo.

La investigación es de tipo descriptivo con abordaje cuantitativo ya que los ejes investigativos son los objetivos específicos que se plantearon en el plan de investigación

#### Métodos.

Se utilizó los métodos generales de investigación científica de la siguiente manera:

**Método Inductivo.** Este método se aplicó en la medida en que partiendo de elementos teóricos particulares se llegó a establecer aspectos de carácter



general en el marco teórico; lo mismo sucedió en el diagnóstico ya que utilizando los datos específicos de los instrumentos aplicados se pudo llegar a determinar conclusiones generales de la población y muestra a investigar.

**Método Deductivo.** Fue importante la utilización de este método, fundamentalmente en la propuesta ya que utilizando la teoría especializada sobre calidad de vida de los cuidadores de personas con discapacidad y su influencia en las relaciones familiares, se llegó a proponer e intervenir de manera particular en los casos que así lo ameritaban.

**Método Analítico Sintético.** Partiendo del hecho de que no puede haber análisis sin síntesis, ni síntesis sin previo análisis, fue fundamental este método ya que permitió comprender el constructo teórico sobre la base del análisis de sus elementos particulares. De igual forma se pudo sintetizar y redactar teoría relevante de varios de los temas y subtemas de la presente investigación.

### **Técnicas.**

**Test.** A los cuidadores de personas con discapacidad que asisten junto al paciente al Centro de Rehabilitación Integral de Ibarra se les aplicó las siguientes cuestionarios y escalas (Caracterización de los cuidadores, Escala de Calidad de vida familiar y Escala Likert de calidad de vida), para medir las condiciones de vida del cuidador y la influencia en las relaciones familiares, dichos instrumentos se aplicaron en el mes de febrero, en la sala de espera del CRI.

**Escala Likert propuesta por Betty Ferrell:** El QOL, de Betty Ferrell, establece la calidad de vida desde las dimensiones física, psicológica, social y espiritual. El instrumento fue revisado y probado entre 1994 y 1998 en un estudio con 219 familias cuidadoras y se obtuvo un grado de validez y de confiabilidad de 89%, una consistencia alfa de 69% en los cuatro dominios. El instrumento consta de 37 ítems organizados en 4 subescalas, que describen las 4 dimensiones que aborda (bienestar físico, psicológico, social y espiritual). La valoración de cada ítem se efectuó mediante una escala tipo Likert de 1ª 4. La escala de Likert fue adaptada por el grupo de Docentes de la Línea de Investigación Cuidado Paciente Crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, con la autorización de la autora Betty Ferrell, el 20 Abril del 2006.

**Escala de Calidad de Vida Familiar:** es una adaptación al contexto español de la Family Quality of Life Survey desarrollada en el Beach Center on Disability (2003) de la Universidad de Kansas (EEUU). La adaptación se ha realizado en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca, contando con la experiencia de varios años de utilización en contextos profesionales y de investigación. Con referencia a la fiabilidad del instrumento, los autores informaron de un alfa de Cronbach de 0,90 para el dominio de Interacción Familiar, 0,82 para Recursos Generales, 0,87 para Salud y Seguridad, y 0,86 para Rol parental. (Córdoba, Verdugo, & Gómez , 2012)

**Caracterización de los cuidadores.** Orientado a la identificación de las necesidades básicas de información para el cuidado de mediante la elaboración y validación de una encuesta denominada encuesta de caracterización del cuidado de personas con discapacidad o en estado de dependencia.

**Técnica Documental.** Esta técnica también denominada bibliográfica se utilizó fundamentalmente para la construcción del marco teórico y en especial para los temas.

**Entrevistas.** Las entrevistas se aplicaran en el mes de Febrero a los cuidadores de personas con discapacidad y a los profesionales encargados de sus tratamientos tales como el médico, fisioterapeuta psicorehabilitador/a y enfermeras, la entrevista a los cuidadores se realizara en la sala de espera y a los profesionales en su respectivo consultorio u oficina.

### **Instrumentos.**

Para poder operativizar las técnicas antes mencionadas, se utilizaron una serie de Instrumentos, (Un cuestionario de caracterización de los cuidadores, la escala Likert propuesta por Betty Ferrell y la escala De Calidad De Vida Familiar, sección tres propuesta y adaptada por: Miguel Ángel Verdugo Alonso, Alba Rodríguez Aguilera y Fabián Sainz Modinos).

### **Población y Universo**

Las condiciones de vida del cuidador establece el siguiente perfil que esta significativamente dentro de los parámetros de la investigación, en este caso pertenece al género femenino, amas de casa sin trabajo, entre los 18 y 59 años, nivel de estudios básicos y con mínimo ingreso económico. La mayoría de ellas casadas, dentro de los estratos de vida socioeconómica y vivienda del INEC 2011, estrato medio bajo.

**Población:** 250 Cuidadores

### **Determinación de la Muestra.**

Para la determinación de la muestra se obtuvo mediante la siguiente muestra:

$$n = \frac{N * S^2 * Z^2}{(N - 1)E^2 + S^2 * Z^2}$$

$n$ : Tamaño de la muestra, número de unidades a determinarse.

$N$ : Universo o población a estudiarse.

$S^2$ : Varianza de la población respecto a las principales características que se van a representar. Es un valor constante que equivale a 0.25, ya que la desviación típica o estándar tomada como referencia es  $S = 0.8$ . El valor de la desviación estándar, es aconsejable obtenerla sobre la base de la aplicación de una encuesta piloto.

$N - 1$ : Corrección que se usa para muestras mayores a 30 unidades.

### **Muestra:**

$$n = \frac{250 * 0.5^2 * 1.65^2}{(250 - 1)0.08^2 + 0.5^2 * 1.65^2}$$

$$n = \frac{174,15}{2,2742}$$

$$n = 74,81$$

## **Capítulo III**

### **Análisis de resultados**

En el presente capítulo se realizará el análisis y discusión de los resultados obtenidos en la aplicación de las siguientes escalas:

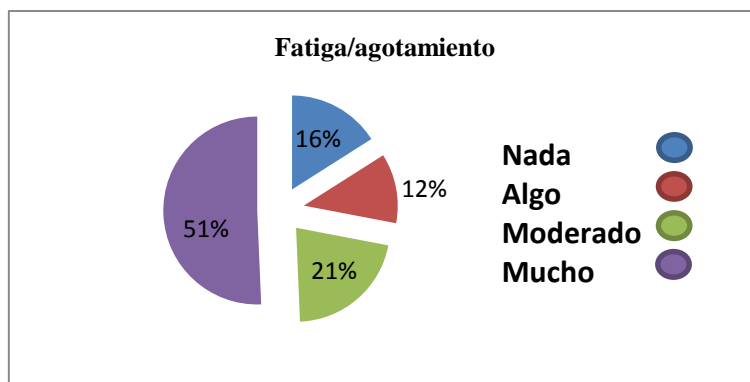
Para cada uno de los indicadores de los instrumentos aplicados se emplea una tabla de frecuencia y porcentajes para luego graficar los resultados porcentuales y luego realizar un breve análisis de dichos resultados.

## Escala Likert propuesta por Betty Ferrell – Bienestar Físico

**Tabla 1- Fatiga/agotamiento – Ítem 1**

INDICADORES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nada	12	16%
Algo	9	12%
Moderado	16	21%
Mucho	38	51%
<b>TOTAL</b>	<b>75</b>	<b>100%</b>
Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell Autor: Diego Cadena		

**Ilustración 1- Fatiga/agotamiento**



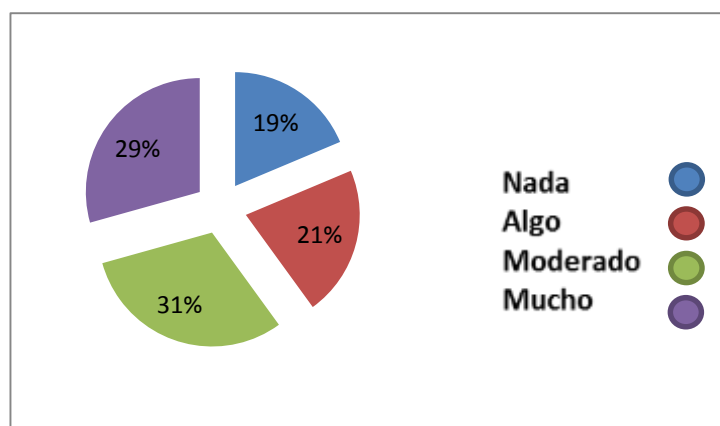
Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell  
Autor: Diego Cadena

El cansancio o agotamiento dentro de esta investigación representa un factor importante para la continuidad del proceso de intervención. El bienestar físico se vio afectado de manera considerable en los cuidadores de personas en estado de dependencia o con discapacidad. Es importante establecer estrategias conjuntamente con profesionales de salud de manera integral para aliviar este malestar fisiológico.

**Tabla 2 - Cambios en su apetito - Ítem 2**

INDICADORES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nada	14	19%
Algo	16	21%
Moderado	23	31%
Mucho	22	29%
TOTAL	<b>75</b>	<b>100%</b>
Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell Autor: Diego Cadena		

**Ilustración 2 - Cambios de apetito**



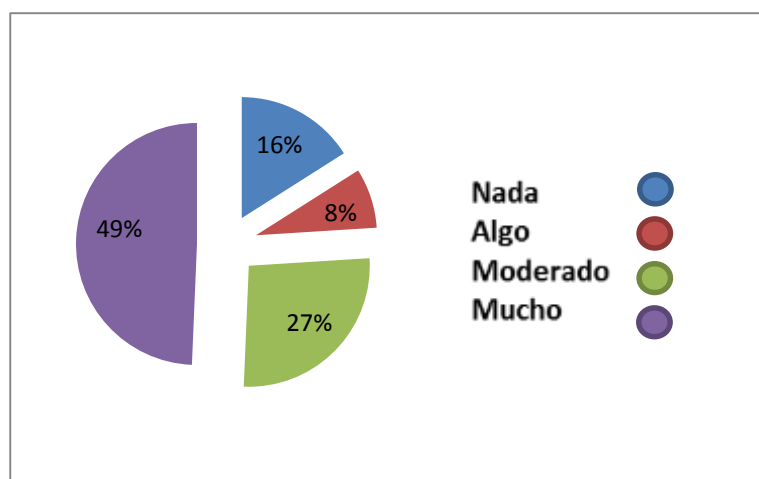
Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell  
Autor: Diego Cadena

Las alteraciones fisiológicas como aumento o disminución del apetito han originado en el cuidador, otras complicaciones asociadas con problemas físicos. El malestar, al hacer frente a la responsabilidad de la asistencia diaria que brindan a una persona en estado de dependencia o con discapacidad daría como respuesta a un sinnúmero de actividades que demanda el cuidador para satisfacer las necesidades de otra persona.

**Tabla 3 - Dolor físico – Ítem 3**

INDICADORES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nada	12	16%
Algo	6	8%
Moderado	20	27%
Mucho	37	49%
<b>TOTAL</b>	<b>75</b>	<b>100%</b>
Escala Likert propuesta por Betty Ferrell		
Autor: Diego Cadena		

**Ilustración 3 - Dolor físico**



Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell

Autor: Diego Cadena

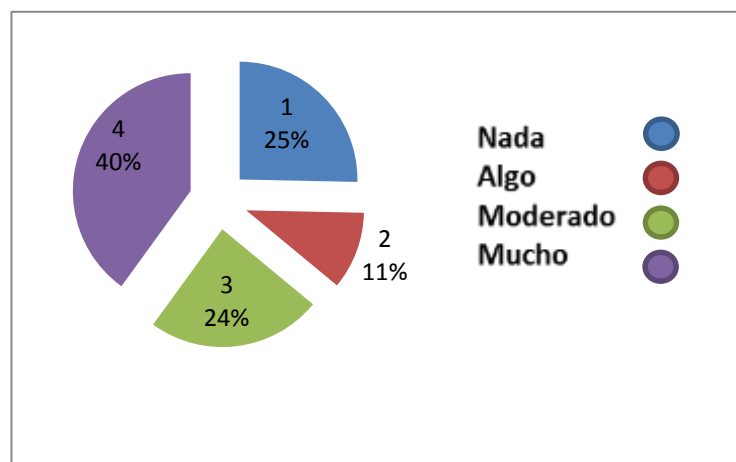
Fue evidente el malestar físico que el cuidador mantiene al asistir a otra persona y acorde a esta investigación la sintomatología asociada al dolor físico, hace referencia a que el cuidador está expuesto a este tipo de alteración y malestares. La asistencia debe ser constante por parte de profesionales asociados al área salud de manera integral.



**Tabla 4 - Problemas en dormir - Ítem 4**

INDICADORES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nada	19	25%
Algo	8	11%
Moderado	18	24%
Mucho	30	40%
<b>TOTAL</b>	<b>75</b>	<b>100%</b>
Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell		
Autor: Diego Cadena		

**Ilustración 4 - Cambios en dormir**



Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell

Autor: Diego Cadena

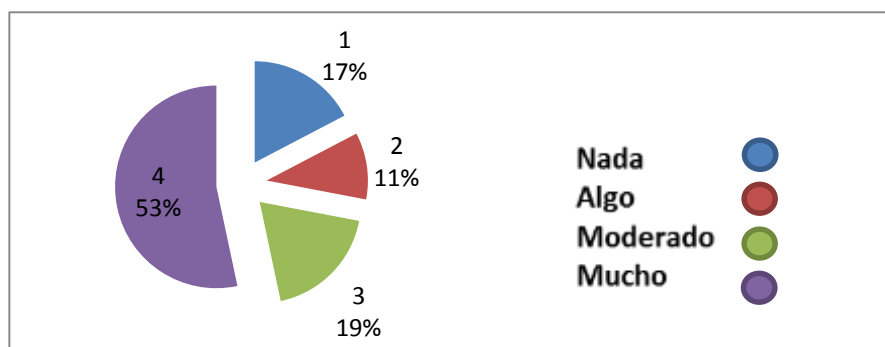
La falta de sueño reparador puede afectar su capacidad para llevar a cabo las responsabilidades diarias, en este caso el hecho mismo de ser cuidador, Este malestar puede llevar a somnolencia diurna, mala concentración e incapacidad para sentirse renovado en la mañana. Por ende la capacidad para realizar el trabajo de cuidador se va ver disminuido.

## Bienestar Psicológico

**Tabla 5** - Dificultad de ser cuidador – Ítem 1

INDICADORES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nada	13	17%
Algo	8	11%
Moderado	14	19%
Mucho	40	53%
TOTAL	75	100%
Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell		
Autor: Diego Cadena		

**Ilustración 5** - Dificultad de ser cuidador



Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell

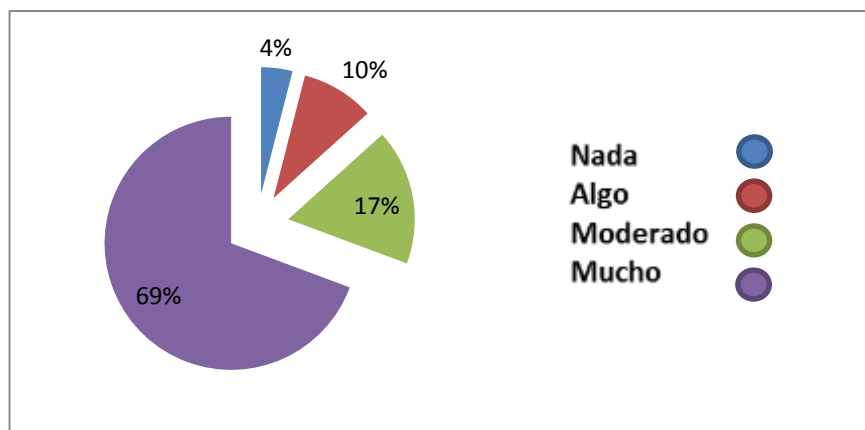
Autor: Diego Cadena

Asumir un sinnúmero de tareas y responsabilidades de manera excesiva, por encima de sus capacidades asume al cuidador a realizar acciones y tomar decisiones que juegan en contra de su estado de salud y bienestar. Ser cuidador/a impone muchas barreras para cuidar de ellos mismos. Uno de los principales obstáculos serán las creencias o pensamientos erróneos que tienen acerca de su función como ser humano individual y como un ente de servicio a la sociedad.

**Tabla 6 - Felicidad – Ítem 2**

INDICADORES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nada	3	4%
Algo	7	9%
Moderado	13	17%
Mucho	52	69%
TOTAL	75	100%
Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell		
Autor: Diego Cadena		

**Ilustración 6 - Felicidad**



Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell

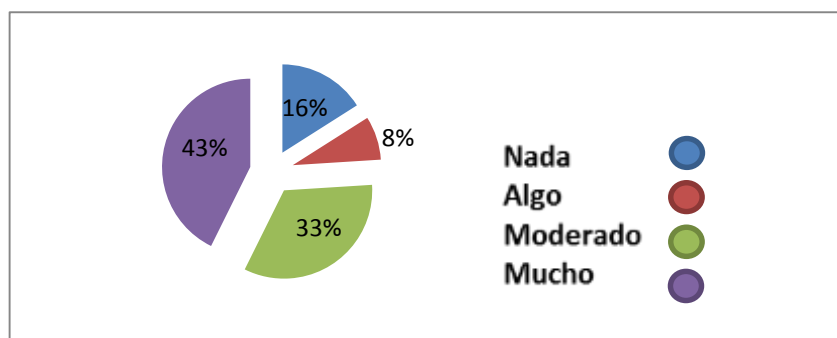
Autor: Diego Cadena

No se trata de sentir tristeza, sonreír puede hacer sentir mejor a una persona pese a la condición de su familiar. Por supuesto, es importante que la felicidad sea el fruto de pensamientos positivos, como afirma un estudio de la Michigan State University. Éste sugiere que el cuidado dado a una persona que está ligado afectivamente da como resultado una mejora de su estado de ánimo.

**Tabla 7** - Control de sus cosas – Ítem 3

INDICADORES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nada	12	16%
Algo	6	8%
Moderado	25	33%
Mucho	32	43%
<b>TOTAL</b>	<b>75</b>	<b>100%</b>
Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell		
Autor: Diego Cadena		

**Ilustración 7** - Control de su vida



Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell

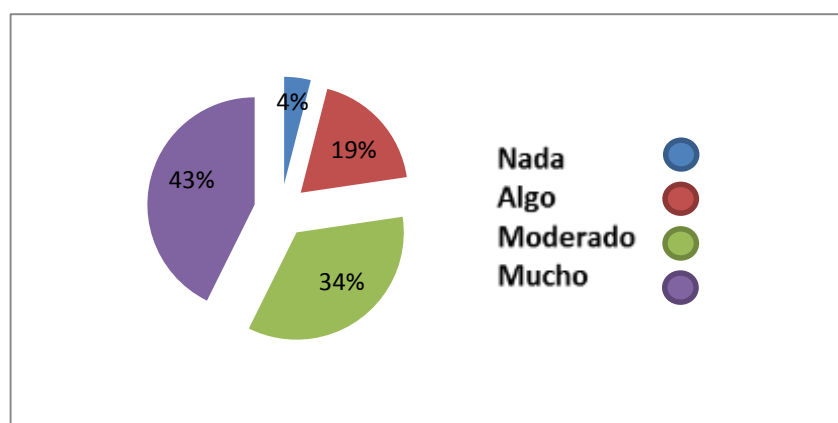
Autor: Diego Cadena

Que importante es estar en control constante de las cosas como un esfuerzo personal y como una función objetiva para alcanzar metas. El cuidado que una persona brinda a un familiar con algún tipo de discapacidad, comprende el aplicar experiencias y necesidades propias e individuales hacia su familiar. Este proceso refiere grandes complicaciones en las actividades personales y en el control de sus cosas.

**Tabla 8 - Concentración – Ítem 4**

INDICADORES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nada	3	4%
Algo	14	19%
Moderado	26	35%
Mucho	32	43%
TOTAL	75	100%
Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell Autor Diego Cadena		

**Ilustración 8 - Concentración**



Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell

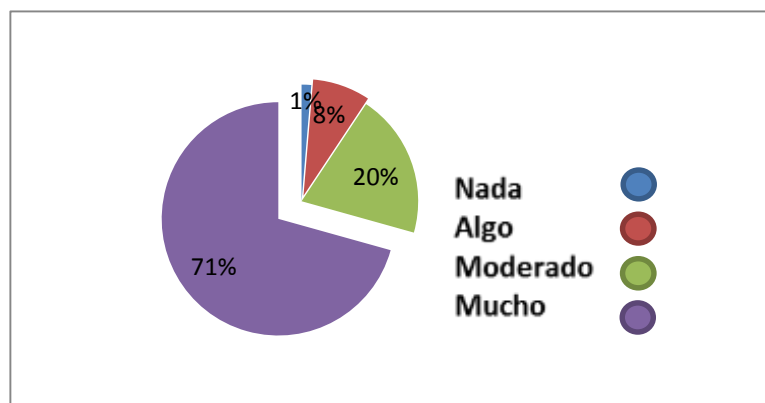
Autor: Diego Cadena

La pérdida de la capacidad para concentrarse o en si la pérdida de concentración, es mucho más usual de lo que se piensa. Uno de los factores principales puede ser frente a una distracción, o bien cuando el pensamiento tiende a escaparse hacia otras cuestiones ajenas al momento actual, aquí es donde el mismo echo de brindar asistencia otra persona de forma constante hace que el sujeto sea incapaz de mantenerse en aquello que le interesa.

**Tabla 9 - Utilidad – Ítem 5**

INDICADORES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nada	1	1%
Algo	6	8%
Moderado	15	20%
Mucho	53	71%
TOTAL	75	100%
Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell Autor: Diego Cadena		

**Ilustración 9 - Utilidad**



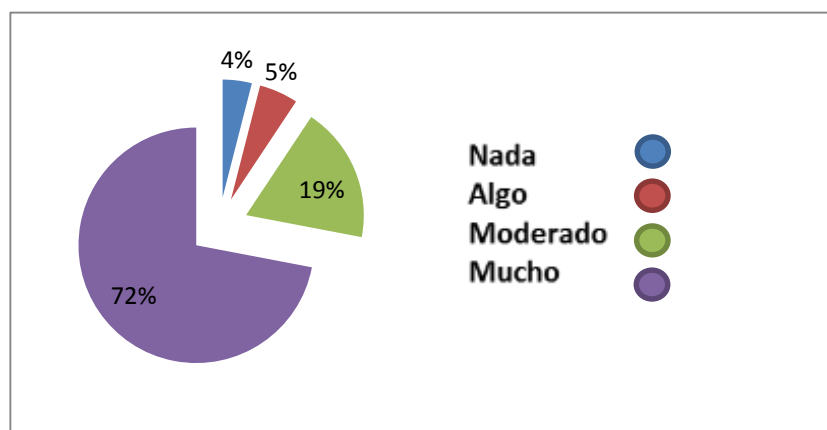
Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell  
Autor: Diego Cadena

Sentirse útil es una necesidad fundamental del ser humano. Constante el cuidador busca que los demás satisfagan sus necesidades de manera que pueden dejar a un lado otro tipo de actividades personales. Este entorno estimula muchas consecuencias hostiles en los cuidadores que luego son trasladadas a los demás aspectos de la vida. La peor sensación que un ser humano puede tener; es la inutilidad y no poder expresar todas sus cualidades y recursos que poseen internamente.

**Tabla 10 - Angustia – Ítem 6 - 7**

INDICADORES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nada	3	4%
Algo	4	5%
Moderado	14	19%
Mucho	54	72%
<b>TOTAL</b>	<b>75</b>	<b>100%</b>
Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell		
Autor: Diego Cadena		

**Ilustración 10 - Angustia**



Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell

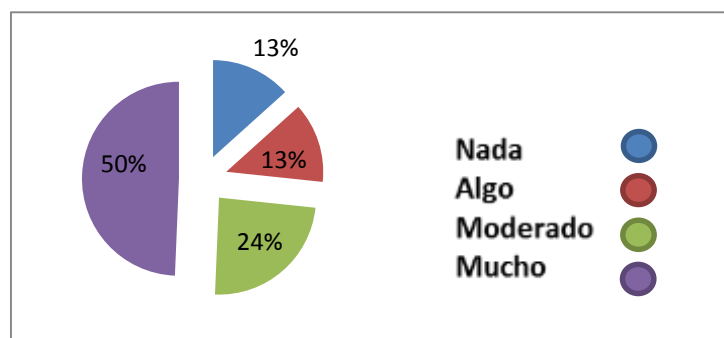
Autor: Diego Cadena

Una enfermedad terminal o la condición de una persona por estado de dependencia es una de las experiencias más angustiosas para una familia. Este tipo de condiciones origina cambios considerable en el cuidador en su estructura emocional, lo cual puede amenazar la calidad de vida del mismo. El equipo de cuidados paliativos tiene una importante función en esta posición, orientada a lograr la adaptación a la condición y enfermedad.

**Tabla 11 - Desesperación/ansiedad – Ítem 8**

INDICADORES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nada	10	13%
Algo	10	13%
Moderado	18	24%
Mucho	37	49%
<b>TOTAL</b>	<b>75</b>	<b>100%</b>
Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell		
Autor: Diego Cadena		

**Ilustración 11 - Desesperación/ansiedad**



Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell

Autor: Diego Cadena

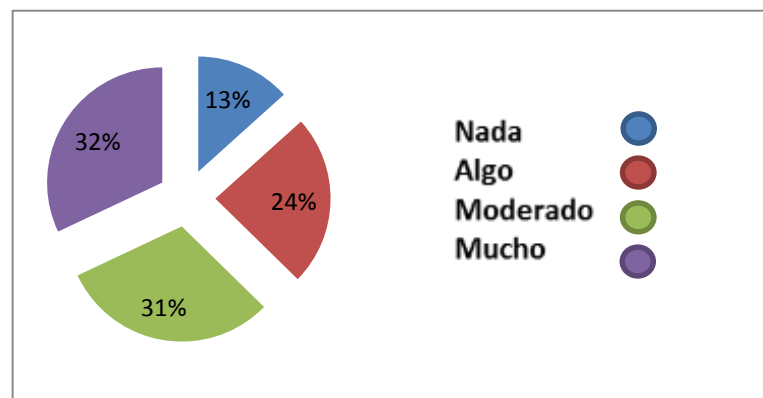
El comienzo de una enfermedad o de una situación que merezca cuidados constante para una persona, es un punto de inflexión en la en la calidad de vida familiar y de los ciclos vitales individuales de cada miembro. Emergen pensamientos inesperados y contradictorios que complican el afrontamiento en la crisis: estados de ansiedad e impotencia frente a lo que parece irreversible y que debe adaptarse a los nuevos requerimientos. Estas nuevas necesidades demandan un desafío para la familia que está involucrada en la crisis, pero es el cuidador quien se ocupa de tomar las decisiones respecto de la enfermedad y llevarlas a cabo.



**Tabla 12 - Depresión/decaimiento – Ítem 9**

INDICADORES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nada	10	13%
Algo	18	24%
Moderado	23	31%
Mucho	24	32%
TOTAL	75	100%
Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell		
Autor: Diego Cadena		

**Ilustración 12 - Depresión/decaimiento – Ítem 9**



Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell

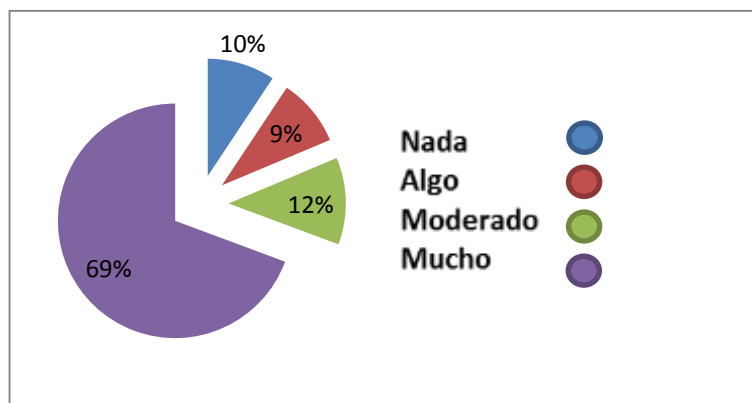
Autor: Diego Cadena

Si bien es cierto toda sintomatología asociada a alteraciones producidas por el cuidado son variables, la depresión o también denominada decaimiento cumple un estado importante en la investigación, y específicamente en el cuidador se la expresa mediante comportamientos introvertidos, solo evidenciados al factor de asistencia que brinda a un familiar, pero sin descartar la presencia de sintomatología depresiva.

**Tabla 13** - Segunda enfermedad, recaída – Ítem 10-11-12.

INDICADORES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nada	7	9%
Algo	7	9%
Moderado	9	12%
Mucho	52	69%
TOTAL	75	100%
Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell Autor: Diego Cadena		

**Ilustración 13** - Segunda Enfermedad, recaída



Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell

Autor: Diego Cadena

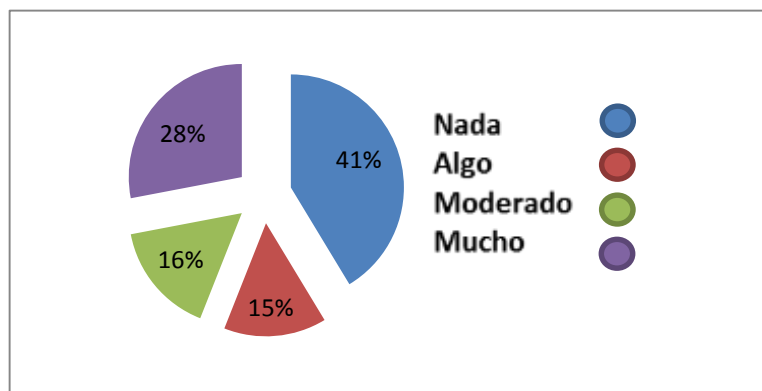
El miedo o temor, que un cuidador percibe en todo momento frente a una segunda enfermedad de su familiar, esta evidenciado en los tipos de cuidados que el familiar recibe. Esta emoción conlleva a una autopercepción de inseguridad respecto a la capacidad que tiene el cuidador para manejar una situación en este caso la misma salud de su familiar. Esto proporciona al cuidador recursos para afrontar la situación.

## Bienestar Social

**Tabla 14** - Satisfacer necesidades – Ítem 1

INDICADORES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nada	31	41%
Algo	11	15%
Moderado	12	16%
Mucho	21	28%
TOTAL	75	100%
Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell		
Autor: Diego Cadena		

**Ilustración 14** - Satisfacer Necesidades



Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell

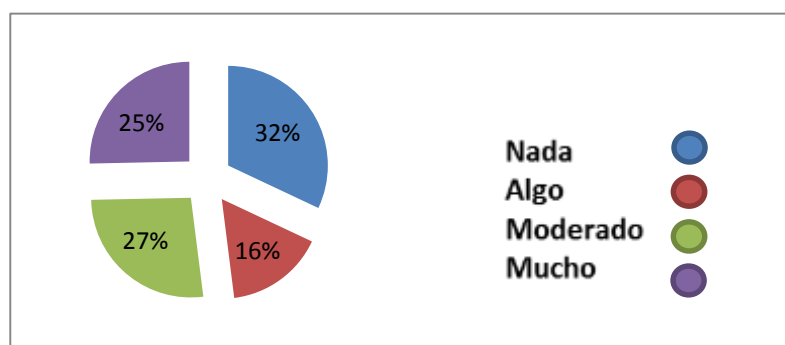
Autor: Diego Cadena

El cuidador por el mismo hecho de la asistencia diaria necesita más apoyo por parte de las políticas públicas y sociales que la comunidad puede brindar. El trabajo social queda obsoleto frente a las grandes necesidades que el cuidador mantiene y por ende estas necesidades se ven reflejadas en la situación familiar.

**Tabla 15** - Relaciones personales, sexuales, laborales, familiares – Ítem 2-3-4-5-6

INDICADORES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nada	24	32%
Algo	12	16%
Moderado	20	27%
Mucho	19	25%
TOTAL	75	100%
Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell		
Autor: Diego Cadena		

**Ilustración 15** - Relaciones Personales, sexuales, laborales, familiares



Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell

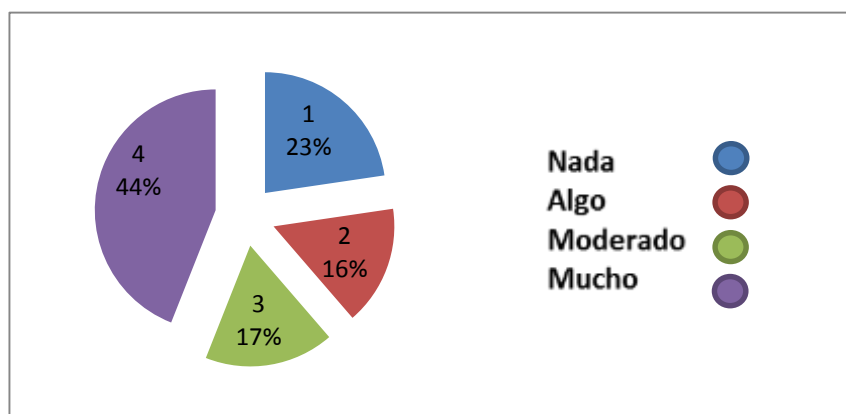
Autor: Diego Cadena

El impacto de la condición de un familiar en estado de dependencia, ha generado afectaciones en estas esferas como respuesta a una forma de adaptación a las condiciones de vida. Su relaciones socio afectivas, laborales y sexuales, no están marcadas dentro de un objetivo, más bien se ven aisladas o detenidas y en muchos de los casos generan otro tipos de complicaciones que necesitan de la asistencia de un profesional de salud.

**Tabla 16 - Carga económica – Ítem 7**

INDICADORES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nada	17	<b>23%</b>
Algo	12	<b>16%</b>
Moderado	13	<b>17%</b>
Mucho	33	<b>44%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>75</b>	<b>100%</b>
Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell		
Autor: Diego Cadena		

**Ilustración 16 - Carga Económica**



Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell

Autor: Diego Cadena

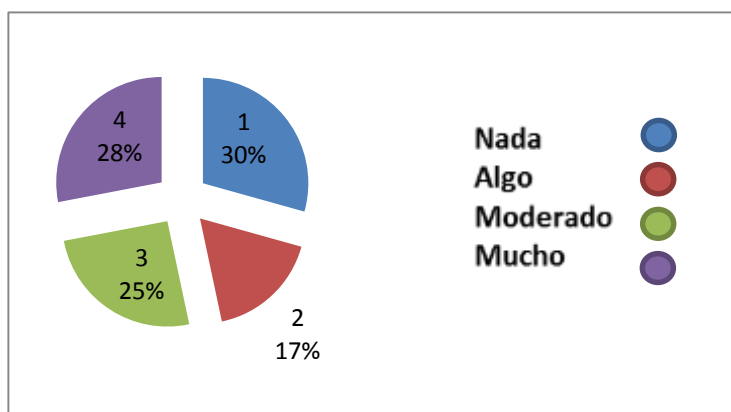
La carga económica, afecta a la situación familiar en general, en esta investigación se evidencia que los gastos producidos por el cuidado a un familiar, esta situación y falta de apoyo en muchas ocasiones, representa esfuerzo y responsabilidad, lo que supone además de escaso apoyo económico por parte de otros miembros de la familia y/o sociedad.

## Bienestar Espiritual

**Tabla 17 - Iglesia y meditación – Ítem 1-2**

INDICADORES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nada	22	<b>29%</b>
Algo	13	<b>17%</b>
Moderado	19	<b>25%</b>
Mucho	21	<b>28%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>75</b>	<b>100%</b>
Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell		
Autor: Diego Cadena		

**Ilustración 17 - Iglesia y meditación**



Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell

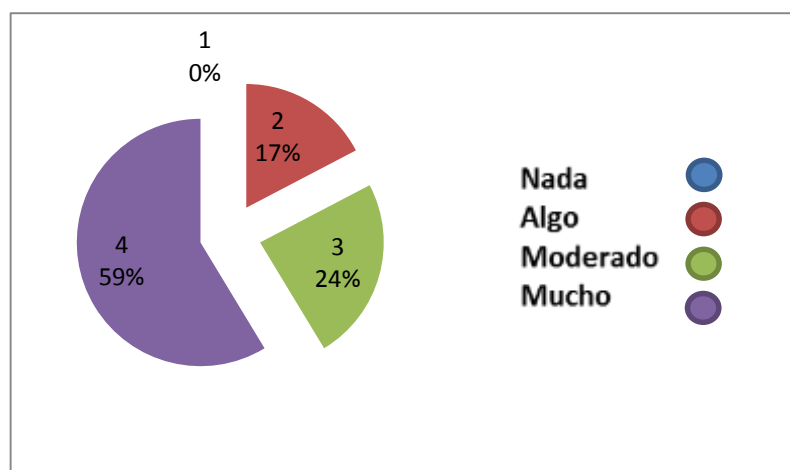
Autor: Diego Cadena

La meditación, la creencia y la fe, ha fortalecido la aceptación del cuidador ante la situación a sobrellevar. Este tipo de factores también da un sentimiento de consuelo, fe y seguridad. El aspecto espiritual mantiene al cuidador con fortaleza para los cambios a generarse en su vida.

**Tabla 18 - Incertidumbre – Ítem 3**

INDICADORES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nada	0	0%
Algo	13	17%
Moderado	18	24%
Mucho	44	59%
<b>TOTAL</b>	<b>75</b>	<b>100%</b>
Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell		
Autor: Diego Cadena		

**Ilustración 18 - Incertidumbre**



Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell

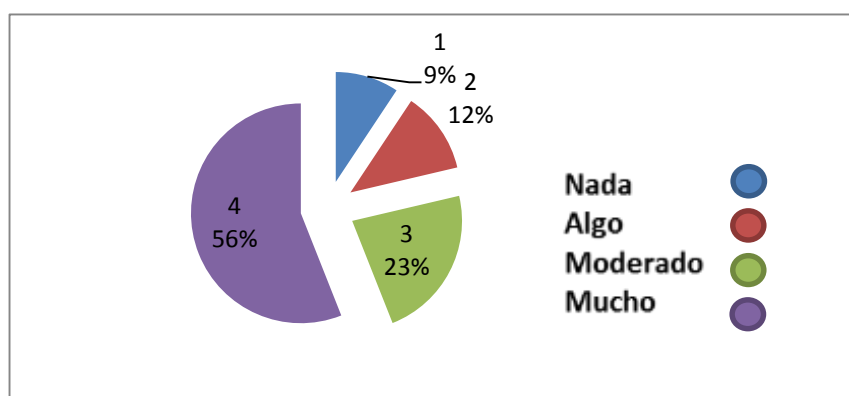
Autor: Diego Cadena

El cuidador siempre está en constante incertidumbre por el futuro del familiar en estado de dependencia. Este sentimiento es importante tomar en cuenta por la participación que el cuidador tiene en el desarrollo del familiar. Todos estos procesos de desarrollo están íntimamente relacionados con la asistencia que el cuidador brinde.

**Tabla 19 - Cambio positivo – Ítem 4**

INDICADORES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nada	7	9%
Algo	9	12%
Moderado	17	23%
Mucho	42	56%
TOTAL	75	100%
Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell		
Autor: Diego Cadena		

**Ilustración 19 - Cambio Positivo**



Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell

Autor: Diego Cadena

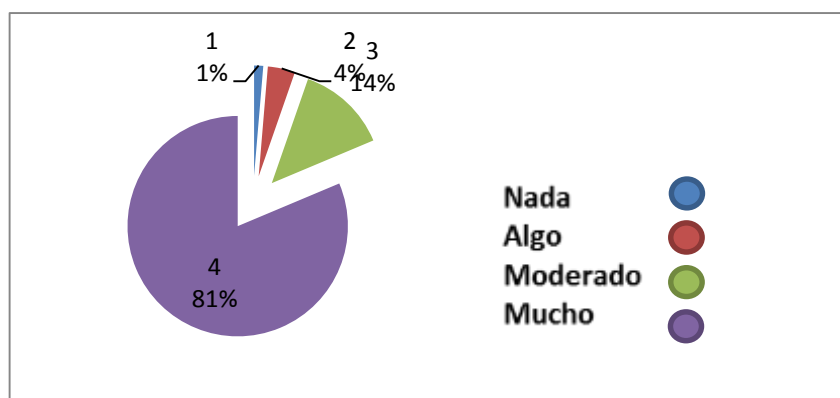
La respuesta del cuidador ante este cuestionamiento, favorece a su estado emocional, como resultado de la práctica de asistencia que ha brindado a u familiar. Ocurre así cuando esta labor supone luchar por alguien a quien se quiere, a quien se desea expresar cariño e interés. En ocasiones los cuidadores descubren que poseen unas cualidades que hasta entonces no conocían.



**Tabla 20 - Propósito y esperanza – Ítem 5 -6**

INDICADORES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nada	1	1%
Algo	3	4%
Moderado	10	13%
Mucho	61	81%
TOTAL	75	100%
Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell		
Autor: Diego Cadena		

**Ilustración 20 - Propósito y esperanza**



Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell

Autor: Diego Cadena

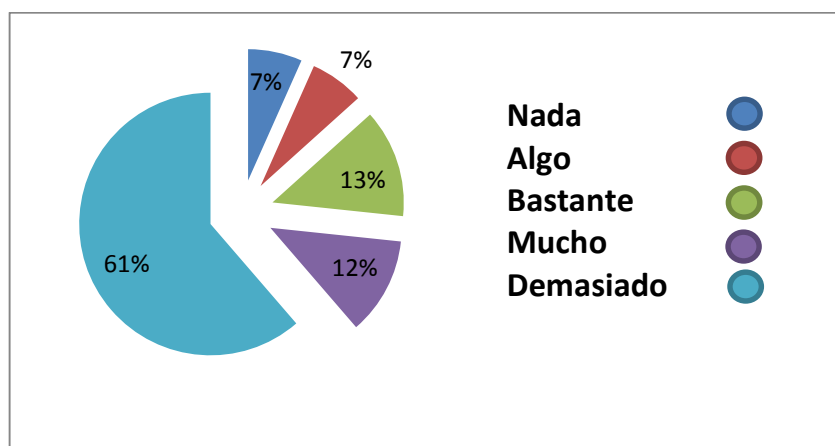
El equilibrio entre esfuerzo y descanso es fundamental en el cumplimiento de metas y propósitos del cuidador. Es necesario evaluar constantemente el estado del cuidador para facilitarle períodos de descanso y energía, de esta manera se podrá conseguir el perfeccionamiento de los conocimientos y de las capacidades cognoscitivas, emocionales, sociales a fin de cumplimiento de metas propias orientadas a su desarrollo intrapersonal.

## **Escala de calidad de vida familiar – Adaptación Family QLS**

**Tabla 21 - Disfruta el tiempo – Ítem 1**

INDICADORES	Nada	Algo	Bastante	Mucho	Demasiado	SUMA
FRECUENCIA	5	5	10	9	46	75
PORCENTAJE	7%	7%	13%	12%	61%	100%
Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey.						
Autor: Diego Cadena						

**Ilustración 21 - Disfruta el tiempo**



Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey.

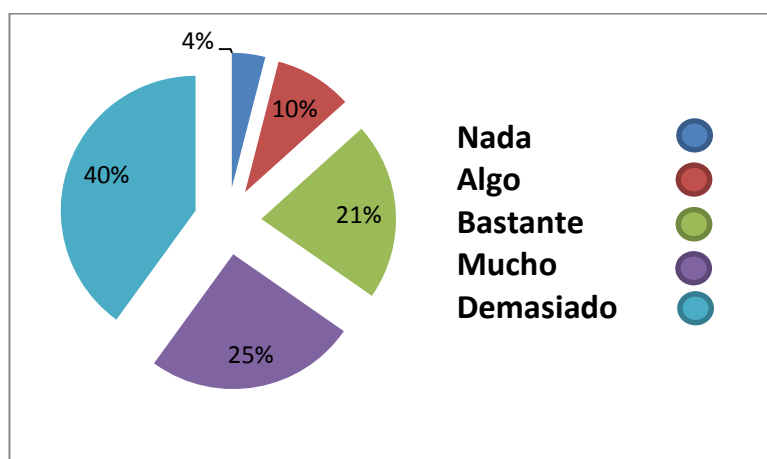
Autor: Diego Cadena

Este valor de unión es importante ya que podemos destacar que pese a los diferentes problemas de discapacidad de su familiar el cuidador mantiene buena relación con su entorno familiar. La familia es el núcleo original y fundamental de la sociedad, no es sólo un proyecto o un ideal, es una constatación y más que todo es una realidad tangible.

**Tabla 22 - Independencia – Ítem 2**

INDICADORES	Nada	Algo	Bastante	Mucho	Demasiado	SUMA
FRECUENCIA	3	7	16	19	30	75
PORCENTAJE	4%	9%	21%	25%	40%	100%
Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey. Autor: Diego Cadena						

**Ilustración 22 - Independencia**



Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey.

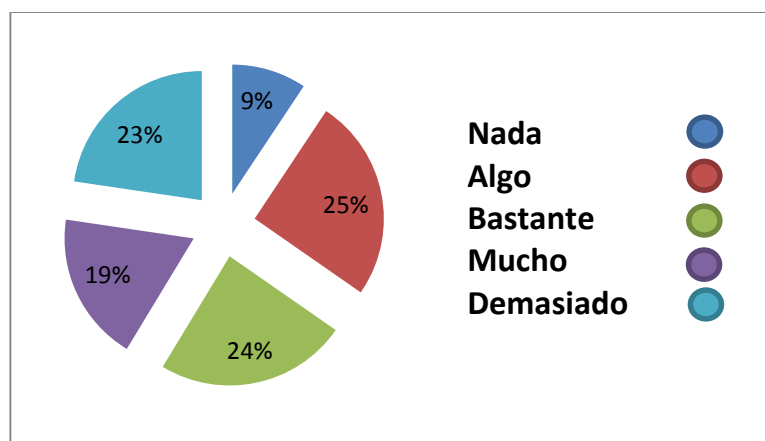
Autor: Diego Cadena

La familia coopera con la independencia de la persona con discapacidad, es decir que los cuidados brindados por todos los miembros de la familia disminuye la carga del cuidador principal. Para ello, resulta imprescindible la formación y capacitación a todos los miembros del núcleo familiar pues sólo de esta manera se garantizaría el trabajo de cuidados en equipo y se extinguiría la discriminación hacia el cuidador principal por el tiempo que demanda a la asistencia a su familiar.

**Tabla 23 - Estrés – Ítem 3**

INDICADORES	Nada	Algo	Bastante	Mucho	Demasiado	SUMA
FRECUENCIA	7	19	18	14	17	75
PORCENTAJE	9%	25%	24%	19%	23%	100%
Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey. Autor: Diego Cadena						

**Ilustración 23 - Estrés**



Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey.

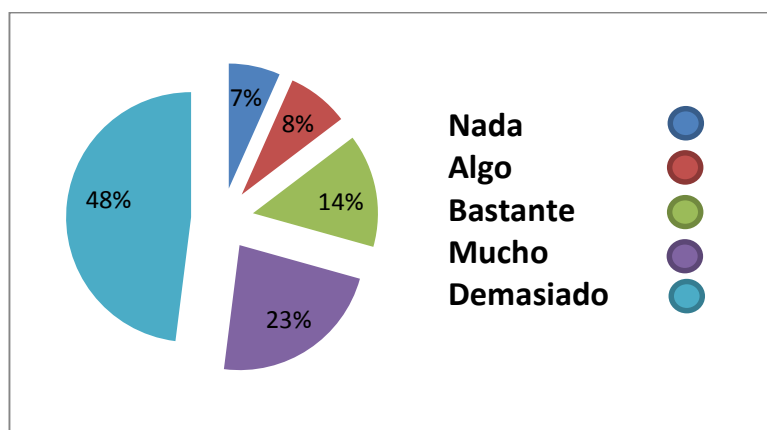
Autor: Diego Cadena

Estos niveles varían acorde al nivel socio económico, cultural, y estrato de edad de cada persona y las actividades que cada uno de ellos realice. Los problemas de estrés en las familias afectan de manera individual e involucran a toda la familia. Los valores y creencias propias de cada familia pueden crear o agravar ciertos sucesos desfavorables, en este caso el hecho de cuidar a una familiar y representa factores de riesgo para generarse otro tipo de malestar.

**Tabla 24 - Tareas**

INDICADORES	Nada	Algo	Bastante	Mucho	Demasiado	SUMA
FRECUENCIA	5	6	11	17	36	75
PORCENTAJE	7%	8%	15%	23%	48%	100%
Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey. Autor: Diego Cadena						

**Ilustración 24 - Tareas**



Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey.

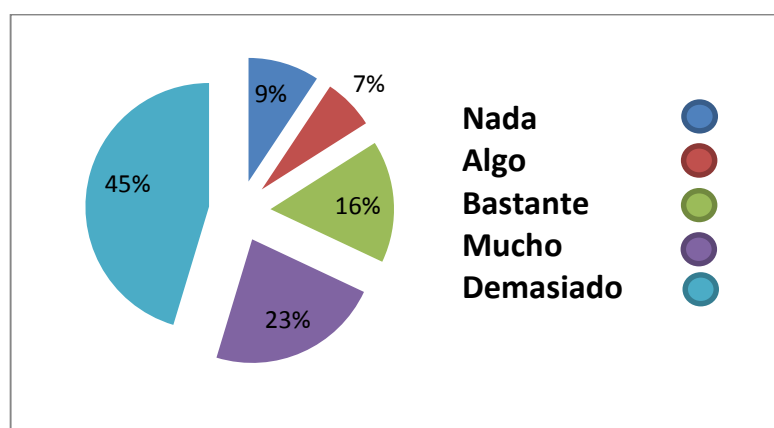
Autor: Diego Cadena

El cuidador en este cuestionamiento manifiesta que la familia ayuda en las tareas que la persona en estado de dependencia o discapacidad tenga que ejecutar, esto diferenciándolo del tipo de terapia que tenga o asista. O si bien es cierto de las tareas en general que haga en el hogar. Esto da como resultado una carga grande por parte de la familia, por el tiempo que demanda el apoyo de estas tareas.

**Tabla 25 - Transporte – Ítem 6**

INDICADORES	Nada	Algo	Bastante	Mucho	Demasiado	SUMA
FRECUENCIA	7	5	12	17	34	75
PORCENTAJE	9%	7%	16%	23%	45%	100%
Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey. Autor: Diego Cadena						

**Ilustración 25 – Transporte**



Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey.

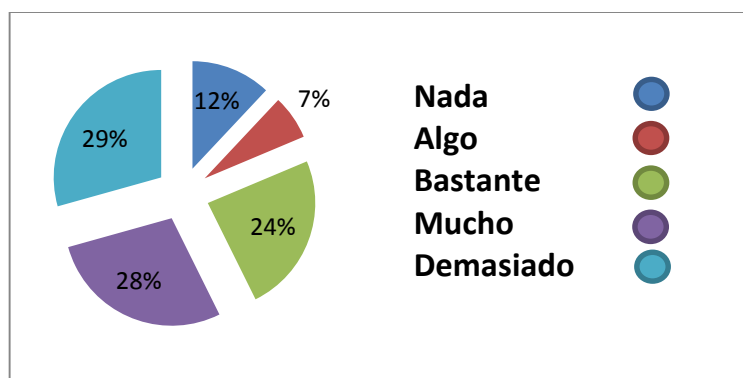
Autor: Diego Cadena

El medio de transporte es un factor primordial para tener conocimiento acerca de la calidad de vida del cuidador, si este beneficio está bien establecido en la comunidad, es de bastante apoyo para la persona que se dedica a la asistencia de un familiar en estado de dependencia o con discapacidad. Y como resultado se obtiene satisfacción para la familia y para el familiar en estado de dependencia, de todas maneras aún hace falta más atención a este factor de movilidad y accesibilidad, esto acorde al sector sociodemográfico en que la familia está instalada.

**Tabla 26 - Tiempo – Ítem 9**

INDICADORES	Nada	Algo	Bastante	Mucho	Demasiado	SUMA
FRECUENCIA	9	5	18	21	22	75
PORCENTAJE	12%	7%	24%	28%	29%	100%
Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey. Autor: Diego Cadena						

**Ilustración 26 - Tiempo**



Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey.

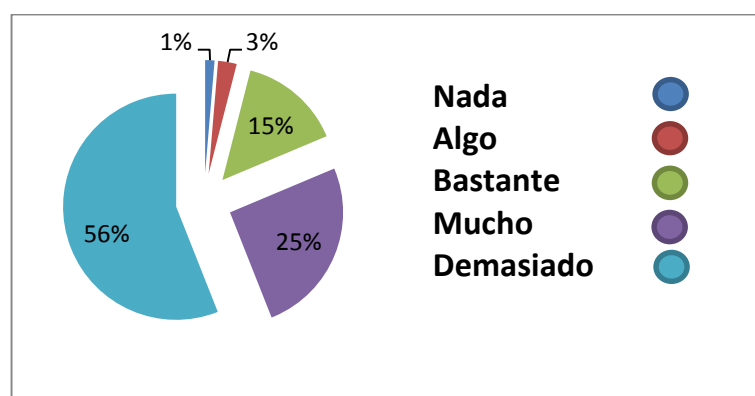
Autor: Diego Cadena

El tiempo de familia debe ser de calidad, por más que no se pueda tener un tiempo en cantidad. Es importante reconocer que factores impiden además del cuidado, para que la relación familiar no se estructure positivamente. Cuando hay tiempo de calidad, existe una buena comunicación y por ende las necesidades de cada miembro se verán atendidas una a una. Este tiempo positivo en calidad, fomenta el aprendizaje, mejora los vínculos afectivos, potencia el desarrollo global, incluso libera del estrés, En definitiva contribuye a la felicidad.

**Tabla 27 - Preocupación y apoyo unos a otros – Ítem 10-11-12**

INDICADORES	Nada	Algo	Bastante	Mucho	Demasiado	SUMA
FRECUENCIA	1	2	11	19	42	75
PORCENTAJE	1%	3%	15%	25%	56%	100%
Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey. Autor: Diego Cadena						

**Ilustración 27 - Preocupación y apoyo unos a otros**



Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey.

Autor: Diego Cadena

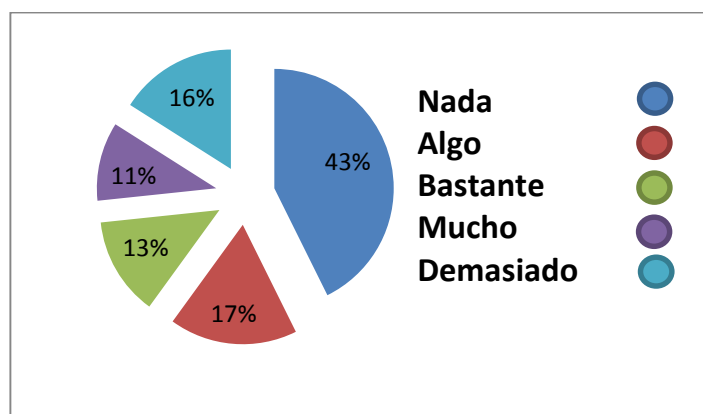
Las familias necesitan alivio y descanso para su bienestar físico y emocional, es importante también dedicar tiempo a las necesidades de cada miembro. La preocupación por los otros es un factor importante para el refuerzo espiritual y la protección de cada con el objetivo de descubrir también sus miedos y por ende llegar a la autorrealización.



**Tabla 28 - Ayuda externa – Ítem 13**

INDICADORES	Nada	Algo	Bastante	Mucho	Demasiado	SUMA
FRECUENCIA	32	13	10	8	12	75
PORCENTAJE	43%	17%	13%	11%	16%	100%
Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey. Autor: Diego Cadena						

**Ilustración 28 - Ayuda Externa**



Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey.

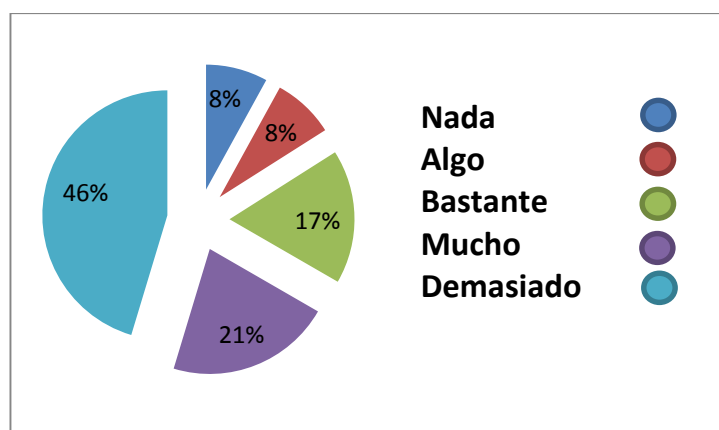
Autor: Diego Cadena

Las necesidades de la familia que pueden ser satisfechas por medios institucionales son importante para una relación buena entre todos los miembros. Este cuestionamiento provee a la investigación resultados acerca de la asistencia que las políticas públicas están haciendo y que tan constante y correcto es su labor y ayuda social.

**Tabla 29 - Tomar decisiones – Ítem 14**

INDICADORES	Nada	Algo	Bastante	Mucho	Demasiado	SUMA
FRECUENCIA	6	6	13	16	34	75
PORCENTAJE	8%	8%	17%	21%	45%	100%
Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey. Autor: Diego Cadena						

**Ilustración 29 - Tomar Decisiones**



Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey.

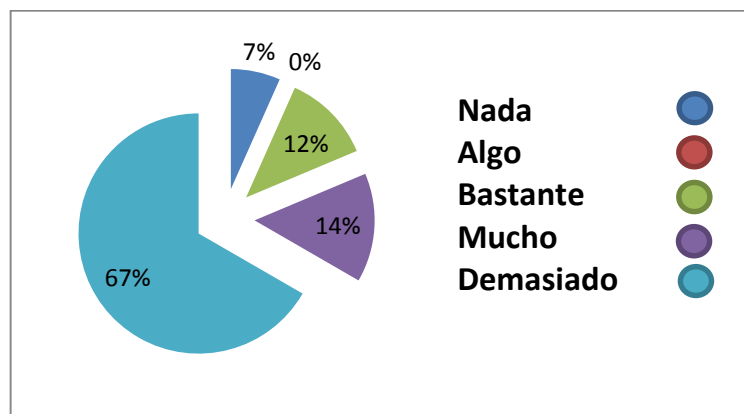
Autor: Diego Cadena

La toma de decisiones en estos contextos es importante para la participación de la familia, ha de ser contemplada como un proceso y no como un acto único, La dicacidad o dependencia no significa que sea un incapacitante en tomar decisiones aún en el contexto de algunos tipos de tratamientos. Se puede respetar la decisión del familiar teniendo en cuenta sus intereses y prioridades.

**Tabla 30** - Asistencia médica y dental – Ítem 15 -20

INDICADORES	Nada	Algo	Bastante	Mucho	Demasiado	SUMA
FRECUENCIA	5	0	9	11	50	75
PORCENTAJE	7%	0%	12%	15%	67%	100%
Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey. Autor: Diego Cadena						

**Ilustración 30** - Asistencia médica y dental



Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey.

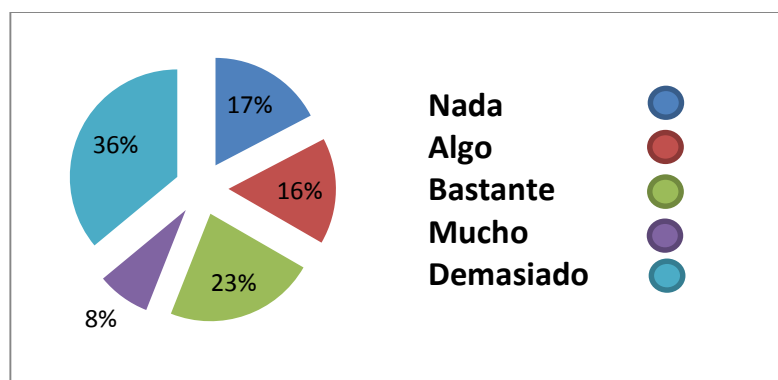
Autor: Diego Cadena

La asistencia dental y médica que la familia recibe, está dentro de un contexto de normalidad, sin embargo el hecho de irse formando en el entorno familiar como cuidador puede manifestarse como resultados negativos o aun en progreso de adaptación. La salud de la familia puede verse afectada en distintas áreas, es aquí donde la asistencia antes mencionada, puede variar en resultados ya que el tiempo que el familiar necesita de cuidados abarca en gran proporción el tiempo que la familia necesita para sus cuidados personales.

**Tabla 31 - Gastos – Ítem 16**

INDICADORES	Nada	Algo	Bastante	Mucho	Demasiado	SUMA
FRECUENCIA	13	12	17	6	27	75
PORCENTAJE	17%	16%	23%	8%	36%	100%
Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey. Autor: Diego Cadena						

**Ilustración 31 - Gastos**



Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey.

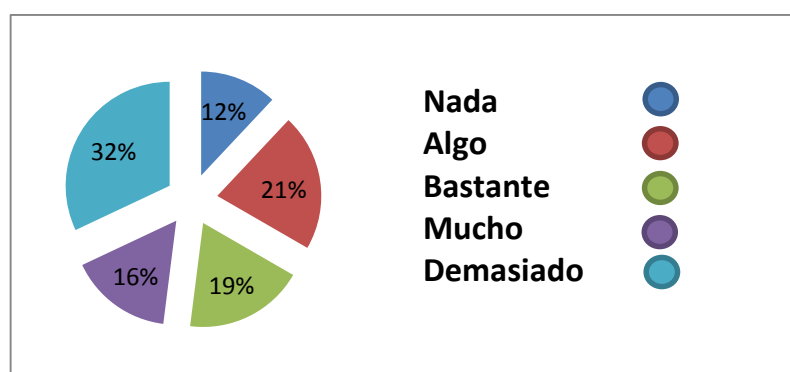
Autor: Diego Cadena

El nivel socio-económico da mucho por investigar y en este cuestionamiento, ha dado resultados muy importantes para tener conocimiento de la calidad de vida la persona cuidadora. Toda familia tiene la responsabilidad de generar los suficientes recursos económicos para sus propias necesidades. La responsabilidad económica debe ser bien administrada, y aún más cuando se está brindado asistencia a un familiar con discapacidad. Administrar conscientemente las finanzas puede proporcionar bienestar en la familia y promover su seguridad.

**Tabla 32 - Amistades de personas con discapacidad – Ítem 17**

INDICADORES	Nada	Algo	Bastante	Mucho	Demasiado	SUMA
FRECUENCIA	9	16	14	12	24	75
PORCENTAJE	12%	21%	19%	16%	32%	100%
Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey. Autor: Diego Cadena.						

**Ilustración 32 - Amistades PCD**



Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey.

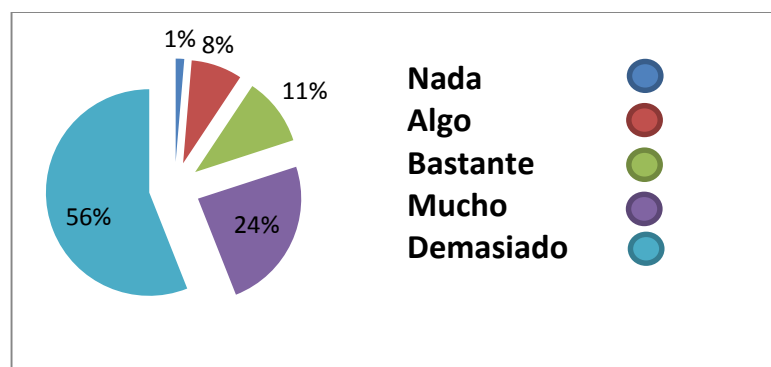
Autor: Diego Cadena

Es sumamente importa tener conocimiento del grupo social de amigos de la persona en estado de dependencia con esta información se puede conocer si el trabajo de asistencia y apoyo psicosocial para generar buenas relaciones interpersonales de cada familia está dando resultado, al ser un trabajo informal.

**Tabla 33 - Altibajos de la vida – Ítem 18**

INDICADORES	Nada	Algo	Bastante	Mucho	Demasiado	SUMA
FRECUENCIA	1	6	8	18	42	75
PORCENTAJE	1%	8%	11%	24%	56%	100%
Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey. Autor: Diego Cadena						

**Ilustración 33 - Altibajos de la vida**



Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey.

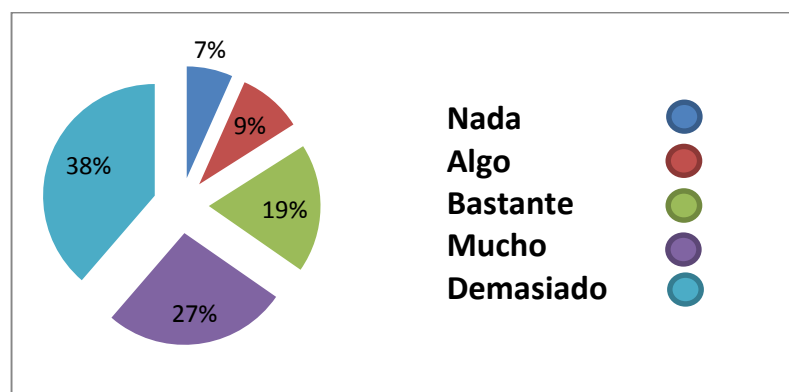
Autor: Diego Cadena

Pese al cuidado que la familia brinda a la persona en estado de dependencia, es importante reconocer que cada uno de los miembros de este grupo, son capaces de hacer frente a los problemas generados dentro de la familia misma. Las relaciones familiares deben estar fundamentadas dentro de un entorno de comprensión y felicidad. Pero no siempre es así. Los problemas económicos, sentimentales, la crianza de los hijos, las diferencia de opiniones y gustos hacen que surjan problemas familiares.

**Tabla 34 - Tiempo – Ítem 19**

INDICADORES	Nada	Algo	Bastante	Mucho	Demasiado	SUMA
FRECUENCIA	5	7	14	20	29	75
PORCENTAJE	7%	9%	19%	27%	39%	100%
Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey. Autor: Diego Cadena						

**Ilustración 34 - Tiempo**



Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell

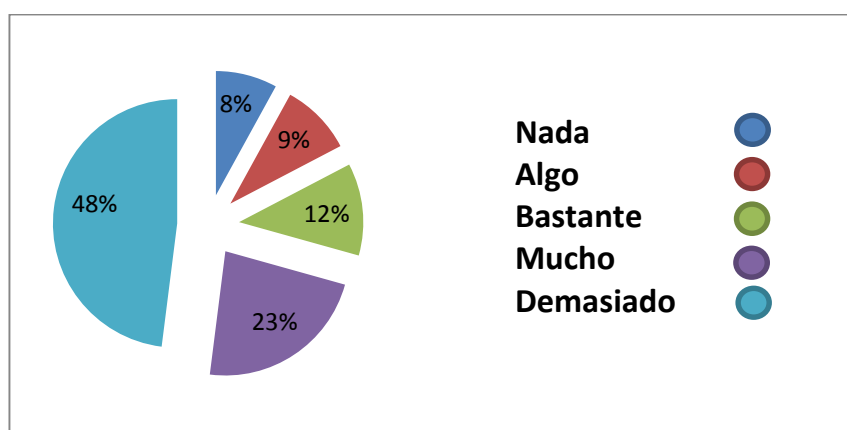
Autor: Diego Cadena

Tener un familiar con discapacidad o en estado de dependencia no significa que esta persona no esté saludable o no pueda estarlo, es decir, que se mantenga bien para llevar una vida plena y activa. Esto significa que la familia al ser el primer actor de cuidados debe contar con las herramientas y la información necesaria para tomar decisiones saludables y saber cómo prevenir las enfermedades de su familiar, esto se puede llevar de manera positiva si todos los miembros participan en este proceso.

**Tabla 35 - Seguridad – Ítem 21**

INDICADORES	Nada	Algo	Bastante	Mucho	Demasiado	SUMA
FRECUENCIA	6	7	9	17	36	75
PORCENTAJE	8%	9%	12%	23%	48%	100%
Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey. Autor: Diego Cadena						

**Ilustración 35 - Seguridad**



Fuente: Escala Likert propuesta por Betty Ferrell

Autor: Diego Cadena

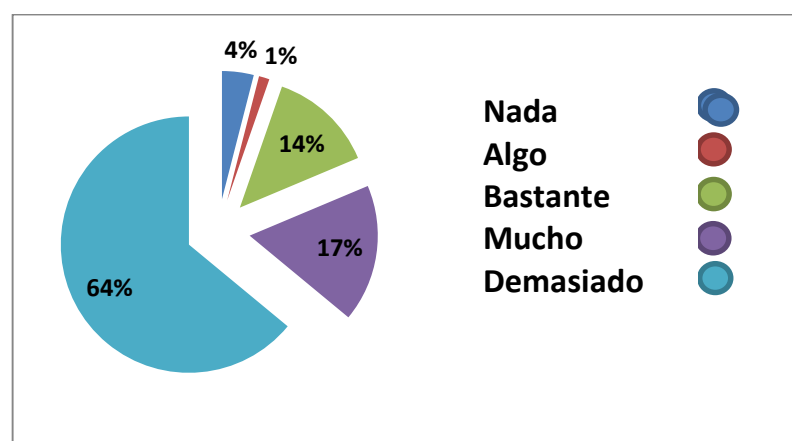
Es importante conocer, que al hablar de seguridad se refiere a todas necesidades que el cuidador tiene como protección y la seguridad dentro de las actividades que este realice. Las instituciones deben brindar todo tipo de seguridad a las familias y aún más si en una de ellas esta una persona en estado de dependencia o con discapacidad. Este estudio hace referencia explícitamente a ese accionar para que sea implementado como una normativa legal en toda institución.



**Tabla 36 - Apoyo en la escuela, trabajo y hogar – Ítem 22-23**

INDICADORES	Nada	Algo	Bastante	Mucho	Demasiado	SUMA
FRECUENCIA	3	1	10	13	48	75
PORCENTAJE	4%	1%	13%	17%	64%	100%
Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey. Autor: Diego Cadena						

**Ilustración 36 - Apoyo en la escuela, trabajo y hogar**



Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey.

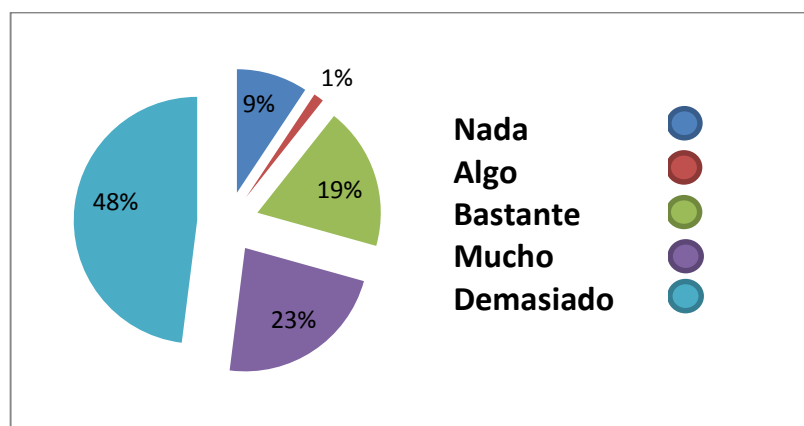
Autor: Diego Cadena

El apoyo constante en cualquier aspecto de vida, es de suma importancia para la descarga física y emocional que el cuidador debe tener y poder seguir brindado cuidado a su vida personal. Este apoyo representa una asistencia positiva ante el progreso y desarrollo de la persona en estado de dependencia o discapacidad y a las relaciones familiares.

**Tabla 37 - Hacer amigos – Ítem 24**

INDICADORES	Nada	Algo	Bastante	Mucho	Demasiado	SUMA
FRECUENCIA	7	1	14	17	36	75
PORCENTAJE	9%	1%	19%	23%	48%	100%
Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey. Autor: Diego Cadena						

**Ilustración 37 - Hacer amigos**



Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey.

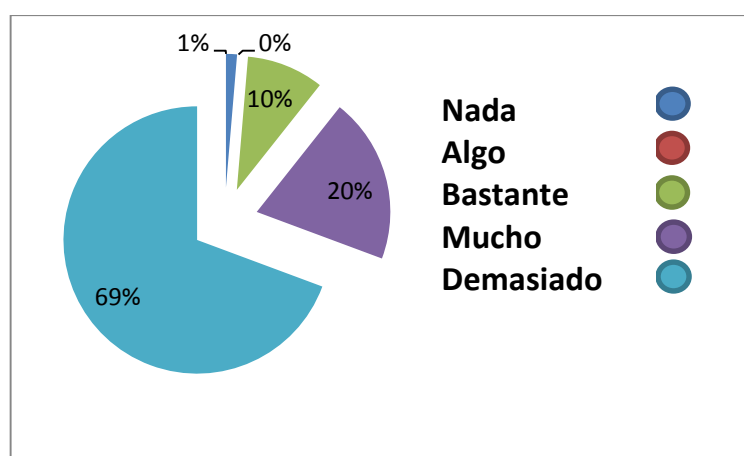
Autor: Diego Cadena

Es importante también reconocer el apoyo que las instituciones, el hogar y la comunidad da a la personas en estado de dependencia o con discapacidad para mantener una relación familiar positiva. El apoyo que brindan de cada una de estas organizaciones antes mencionada es imprescindible para que el familiar con discapacidad pueda mejorar su calidad de vida y obviamente para que sus relaciones interpersonales ayuden en su estado y en la crianza positiva del hogar.

**Tabla 38** -Buenas relaciones con las instituciones – Ítem 25

INDICADORES	Nada	Algo	Bastante	Mucho	Demasiado	SUMA
FRECUENCIA	1	0	7	15	52	75
PORCENTAJE	1%	0%	9%	20%	69%	100%
Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey. Autor: Diego Cadena						

**Ilustración 38** - Buenas relaciones instituciones.



Fuente: Escala de Calidad de Vida Familiar – Adaptación Family Quality of Life Survey.

Autor: Diego Cadena

Las relaciones que la familia mantiene con las instituciones que brindan asistencia de rehabilitación en este caso son positivas. Esto se traduce a los diferentes tipos de servicios que el Centro de Rehabilitación Integral oferta a toda la población que lo necesite. Las familias mantienen un agradecimiento profundo a esta institución por todo el esfuerzo y resultado evidentes que ha tenido en su familiar. Es importante seguir generando este tipo de proyectos dentro de instituciones públicas y privadas.

## **Discusión de resultados**

Resultados similares a los obtenidos en el estudio: “Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas” realizado en Colombia en el año 2014 donde el 44% tenía entre 36 y 59 años. (Vergara & Ávila, Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas, 2014)

El 91% de cuidadoras femeninas, coincide con los datos del estudio realizado en Colombia en 2010 denominado: “Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad” donde 75% de cuidadores eran mujeres, realidad que el autor sugiere podría deberse a que por tradición las mujeres se encargan del cuidado de sus familiares. (Buitrago, Ortiz, & Eslava, 2010)

Así mismo, varios autores señalaron en su estudio que el 78% de los cuidadores eran mujeres. Escenario semejante se presentó en la investigación: “Factores de riesgo de la dependencia funcional en las personas mayores chilenas y consecuencias en el cuidado informal” realizado en Chile en el año 2015 donde 84% de los cuidadores eran mujeres. (Cheix, Herrera, Fernández, & Barros, 2015)

En cuanto a la ocupación, el 71% de los cuidadores de dedicaba al trabajo del hogar tomando en cuenta que en un alto porcentaje el cuidador pertenece al género femenino, siendo un factor determinante que se asocia al rol de cuidador. López y Martínez en su estudio: “El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar” en el 2006. Determina que el cuidado de un familiar es una tarea de las mujeres, como una extensión de su rol maternal, del reparto de tareas domésticas, o como consecuencia de las distintas relaciones

y afinidades que se establecen en función del género, representado con el 44% en su investigación. (Crespo & López, 2006)

El 20% habían terminado la primaria, el 19%, pudieron completar la secundaria. Situación que muchos experimentan por el contexto en el que viven, para ellos tiene más importancia el trabajo en el campo o las tareas del hogar que la educación. Sobre este aspecto, los resultados obtenidos tienen gran relación con los conseguidos en la investigación de Ávila (2014) donde el 42,6% no concluyó los estudios a pesar de haberlos iniciado, 11,8% tenía estudios de primaria y 18,1% de secundaria. (Vergara & Ávila, 2014)

En el estatus económico y de vivienda, el estrato C representa el 41%, siendo la media de todos los resultados. Según los datos obtenidos, mostraron que un mínimo porcentaje de cuidadores de personas con discapacidad no tenían ningún salario y viven con los productos de su cultivo y con los beneficios que la ley (Bono de desarrollo humano) brinda a personas de escasos recursos, además de la colaboración esporádica de vecinos o familiares. Un estudio del INEC en el año 2011, afirma que es fundamental conocer que esta estratificación no tiene nada que ver ni guarda relación con indicadores de pobreza o desigualdad. Son dos mecanismos, dos objetivos y dos metodologías distintas para clasificar a los hogares. (Inec, 2011)

El 80% lleva más de 3 años dedicados al cuidado 24 horas del día, 57%. Al respecto Flores en su estudio denominado: "Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa", refiere que la mayor frecuencia corresponde al rango de 20 a 24 h al día, pero con una proporción de cuidadores muy superior (74,2%). No es extraño que algunos de ellos tengan que reducir la jornada laboral o incluso dejar de trabajar para dedicarse por completo a cuidar al mayor dependiente. Además es casi inevitable que en los cuidadores que trabajan fuera del hogar se produzcan tensiones y dilemas entre el cuidado y su ocupación. (Flores, Rivas, & Seguel, 2012)

Por otro lado, los resultados revelaron que un 72% de cuidadores sentían fatiga o agotamiento, un 60% cambios en su apetito, el 76% dolores físicos y el 65% problemas para dormir. Y con un porcentaje total de afectación fisiológica del 68%. Claramente se pudo observar que el malestar físico está en niveles altos, situación similar reflejada en el estudio: “Deterioro de la calidad de vida en cuidadores familiares de pacientes con discapacidad por ictus: una entidad a considerar” realizado en España en 2009 en el cual los cuidadores con afecciones fisiológicas y corporales presentaban peores puntuaciones en todas la subescalas del SF-36, siendo el rol fisiológico (67,8 frente a 89,4) y el dolor corporal (57,0 frente a 81,4) las subescalas más afectadas. El estudio también identificó la relación entre los cuidados que provee el cuidador y las repercusiones en su salud, entre mayor número y complejidad de los cuidados mayores serán las repercusiones. (Marco, y otros, 2009)

Para el 85% y 79% especifican síntomas depresivos, ansiosos y de angustia, además de sintomatología relacionada con el miedo a la recaída del familiar o la presencia de una nueva enfermedad, los resultados revelaron que el 79% de los cuidadores tienen alguna afectación psicológica. Guedes & Pereira 2013 en su estudio: “Sobrecarga, Enfrentamiento, Síntomas Físicos y Morbilidad Psicológica en Cuidadores de Familiares Dependientes Funcionales” afirma que: “los cuidadores adquieren más competencias y estrategias de enfrentamiento (por ejemplo “percepciones alternativas de la situación”, “lidiar con/solucionar el problema”) a lo largo del tiempo y, por lo tanto, no es sorprendente que la sobrecarga y morbilidad disminuyen. El menor uso de estrategias de enfrentamiento efectivas (por ejemplo “percepciones alternativas de la situación”, “lidiar con/solucionar el problema”) estaba asociado a niveles superiores de ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga. Este resultado está de acuerdo con la literatura, indicando que los cuidadores ansiosos intentan minimizar o evitar situación de estrés. (Guedes & Pereira, 2013)

También, en un estudio similar realizado por Velásquez y Espín en el 2014, denominado: “Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal”: afirma que en el 100 % de la muestra se constató la presencia de ansiedad y depresión. En cuanto a la ansiedad, el 41,6 % tenía niveles medios y el 58,3 % niveles altos. La depresión fue alta en la mayoría de los casos con el 79,1 % y media en el 20,8 % de los cuidadores. El miedo y la angustia fueron los sentimientos negativos más señalados con el 95,8 % y el 91,6 %, respectivamente. También aparecieron la soledad y la irritabilidad, ambos con el 54,1 % de frecuencia. En menor cuantía, la culpa (41,6 %) y la desesperanza (29,1 %), mientras que el resentimiento fue el que menos frecuencia de aparición tuvo (4,1 %). (Velásquez & Espín, 2014)

La condición de cuidador familiar es una situación de vida que la mayor parte de las veces no es buscada por las personas y que deben asumir sin estar preparadas para ello.” De ahí la importancia del apoyo social y la capacitación para disminuir el riesgo de deterioro de su salud. Las afectaciones de índole socioeconómica fueron evidentes. En un estudio realizado en el 2014 por Velásquez y Espín, denominado: “Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal” afirma que el cuidado del paciente conlleva una gran carga y afectaciones en la esfera social, psicológica, económica y laboral, y del estado de salud en general, que pudiera repercutir en la calidad de vida del enfermo y del propio cuidador. Valorar la carga del cuidador, es un recurso indispensable para la creación de futuros programas de intervención psicoeducativa dirigidos a estas personas y encaminados a elevar su calidad de vida. (Velásquez & Espín, 2014)

La investigación evidenció que los cuidadores de personas con discapacidad realizaban actividades específicas en el ámbito espiritual como ir a la iglesia o hacer meditación. En la investigación se evidencio los siguientes resultados: Un 61% cumplían sus objetivos espirituales y pese a su

condición de cuidador aún tienen propósitos y esperanza frente a su futuro. Un estudio realizado en la Ciudad de Bogotá, por Natividad & Pinto en el 2007, tiene resultados que pueden asociarse a esta investigación en su artículo denominado: “Bienestar espiritual de los cuidadores familiares de niños que viven enfermedad crónica”. Afirma que el 50% de los cuidadores comparte afirmativamente que mantienen una relación cercana entre las creencias espirituales y sus actividades. El 56% de los encuestados manifiesta de alguna forma estar de acuerdo con que cuando se está enfermo se tiene menor bienestar espiritual. Reconocer que existe una situación difícil es un paso crucial hacia la solución. El 55% de los encuestados en el estudio cree en un ser supremo. (Pinto, 2007)

Además, la comunicación, el tiempo en familia, el alcance de objetivos familiares, con un 43% de afectación. Un estudio realizado en Portugal en el 2013 por varios autores denominado: “Las relaciones familiares y nivel de sobrecarga del familiar cuidador” concluye que el cuidador tiene la necesidad de reconocerse que las familias necesitan de orientación pretendiendo minimizar el estrés experimentado. (Manoel, 2013)



## **Capítulo IV**

### **Propuesta**

Una vez determinados los problemas principales en el capítulo anterior los mismos que especialmente son: la carga del cuidador, las malas relaciones interpersonales, incidencia en la búsqueda y permanencia en un puesto laboral, y las relaciones familiares que necesitan atención para que puedan mejorar; se puede plantear la siguiente propuesta de solución:

#### **Título de la propuesta.**

Guía de prevención y autocuidado dirigido a los cuidadores de personas con discapacidad.

#### **Datos informativos**

- Institución: Centro de rehabilitación integral de Ibarra
- Representante legal: Licenciado. Gonzalo Realpe E.
- Publico meta: 250
- Número de intervenidos:75
- Dirección: 13 de Abril, Huertos Familiares
- Fecha de inicio:13 de Febrero
- Fecha finalización: 10 de Marzo

## **Justificación.**

La presente propuesta de intervención se justifica en la medida que tendrá una serie de beneficiarios directos, siendo los principales:

**Cuidadores.** Los beneficiarios directos son los cuidadores ya que al tener conocimiento acerca de su estatus de vida esta investigación describe y analiza las aéreas o dimensiones afectadas del cuidador informal, y propone algunas estrategias dirigidas a mejorar la calidad de vida de estas personas, quienes no conforman un grupo humano institucionalizado pero son de vital importancia para desarrollar los cuidados en el hogar. Constituye asimismo, una puerta de entrada para otras investigaciones que aborden este problema desde una visión macro que ayude a delimitar y proponer nuevas políticas sanitarias en defensa de los cuidadores informales.

**Personas con discapacidad.** En este programa, se tendrá el conocimiento empírico y con este conocimiento se puede trabajar con programas de capacitación para mejorar su vivencia diaria y tengan una vida digna, con respeto, consideración y aceptación, cualquiera sea su problemática. Tiene gran relevancia social, por cuanto las personas con discapacidad física y sus familias ocupan un lugar en la sociedad y es necesario comprenderles, que tengan las herramientas para superar los problemas que se presentan a diario, que la sociedad no les tenga lástima, sino que se les dé la oportunidad de desenvolverse, asimilar su creatividad y de esta manera sean productivos, respetados y considerados como todo ser humano.

**Familia.** Las familias necesitan en primer lugar, información sobre la deficiencia o enfermedad.- La falta de información estresa y desconcierta, impidiendo cualquier cambio hacia una adaptación.- Por ello es necesario evaluar a la familia por medio de una serie de entrevistas personales con los padres, tratando de definir aquellos aspectos positivos que les van a ayudar a mejorar y solucionar las dificultades con las que vayan encontrándose, así como a disfrutar de su entorno familiar. Por lo tanto la evaluación debe hacerse entre padres y profesionales, para llegar a una conclusión común, existe una serie de dificultades al evaluar a una familia.

**Institución.** El centro de rehabilitación integral es un beneficiario directo ya que con esta investigación la institución puede generar los recursos necesarios para el seguimiento y coordinación de nuevas estrategias de asistencias a grupos de personas no institucionalizadas y por ende brindar un nuevo servicio acorde a las políticas que cada institución tiene en su marco legal.

También existirán una serie de beneficiarios indirectos, los mismos que podrían considerarse a: La sociedad: porque el valor de investigación que se genera acerca de este grupo de personas no institucionalizadas garantiza que se pueda intervenir mediante políticas públicas y se formalice grupos de trabajo en unión con la sociedad. Otro beneficiario indirecto es la Carrera de Psicología General de la Universidad Técnica del norte, ya que al ser partícipe de la intervención psicosocial, administra herramientas y estrategias necesarias para el abordaje de problemas directamente relacionados con la sociedad.

## **Objetivos.**

### **Objetivo General**

El objetivo general de la intervención está en función del nombre de la intervención y sus beneficiarios:

- Brindar recursos que promueven el mejoramiento de la calidad de vida del cuidador.

### **Objetivos Específicos**

Para lograr cumplir el objetivo general de la intervención es necesario plantearse los siguientes objetivos específicos:

- Programar actividades y estrategias para mejorar las relaciones familiares.
- Sensibilizar sobre las condiciones de riesgo para la salud, que tiene el cuidador de personas en estado de dependencia.
- Mejorar sus recursos personales para potenciar su autocuidado

## **Fundamentación teórica de la intervención.**

### **Teoría de la Psicología Humanista**

El enfoque humanista se ocupa de desarrollar el potencial humano y no se contenta con su adecuado funcionamiento. En una palabra, la psicología humanista representa un compromiso para llegar a ser humanos, un acentuar la totalidad y unicidad del individuo, una preocupación por mejorar la condición humana, así como por entender al individuo

El humanismo se enfoca en las capacidades, fortalezas y virtudes realmente existentes, en su crecimiento y en el ámbito de las posibilidades, y el del bienestar integral. La psicología humanista reconoce características importantes para el estudio del ser humano:

- Centrarse en la persona, en su interior, en como el individuo define sus experiencias ya que esto supone resaltar las características distintivas, específicamente: decisión, creatividad, autorrealización.
- Compromiso con el valor humano e interés en el desarrollo potencial innato de cada persona; el individuo, descubriéndose a sí mismo en relación con la sociedad.

Para Maslow el humanismo postula la existencia de una predisposición básica hacia la salud, en la que la satisfacción de las necesidades subordinadas da lugar a la generación gradual de necesidades superordinadas.

Para Rogers una persona adaptada ejerce una tendencia realizadora, que da como resultado una persona plena, reflexiva, espontánea, abierta a nuevas experiencias y que valora a otros y a sí mismo. Mientras que una persona inadaptada tendría rasgos opuestos: rígida, cerrada, despectiva de sí mismo y de los demás.

Rollo May postula que el ser humano está en la capacidad para sentirse como sujeto, cuando siente empatía hacia su sufrimiento y ve el mundo a través de sus ojos, y como objeto al mismo tiempo, cuando piensa en pautas y principios generales de la conducta.

### **El humanismo y la calidad de vida.**

Tenemos, entonces, necesidades de diversas índoles, que hemos de satisfacer (individual y colectivamente) mediante la concientización y desarrollo de nuestro potencial de talentos, fortalezas e inteligencias.

El humanismo propone un acto de formación y reencuentro del ser humano con su esencia; enfrentarse a una situación compleja que demande algún tipo de afectación física o psicológica presente en un familiar, no es fácil para ninguna persona, y aun más que este familiar dependa de otro para la realización de actividades básicas de su vida.

Consiste en reflexionar y velar porque el hombre se eduque humano es decir, dentro de sus valores y esencia. Sin embargo esta situación habitualmente se presenta de manera inesperada, ya sea por un accidente, una enfermedad adquirida o congénita, y en el inicio del cuidado,

comúnmente, la persona cuidadora no está del todo consciente de que sobre él o ella va a caer una responsabilidad muy grande.

Gran parte del esfuerzo y responsabilidad de la asistencia puede mantenerse durante meses o incluso años, posiblemente implicara un aumento progresivo de energía y tiempo, sin apenas darse cuenta, la persona se va integrando de menos a más en su nuevo papel de cuidador y asistente de otra persona.

Significa un profundo conocimiento del ser humano, educar en valores, con características intelectuales que se pueden cultivar y acrecentar, con sentimientos, emociones, programas educativos acordes a una necesidad social y humana y necesidades físicas de espiritualidad y de sociabilidad.

### **Desarrollo de la propuesta.**

El cuidador informal debe estar en constante preparación respecto a la asistencia que brinda a una persona en estado de dependencia, para que de esta manera pueda promover el desarrollo de recursos propios y del entorno de las familias, necesarios para favorecer su inclusión, con el fin de contribuir al mejoramiento de su calidad de vida.

- Programar actividades y estrategias para mejorar las relaciones familiares.
- Sensibilizar sobre las condiciones de riesgo para la salud, que tiene el cuidador de personas en estado de dependencia.
- Mejorar sus recursos personales para potenciar su autocuidado

Esta guía establece estrategias para mejorar la calidad de vida del cuidador y de las relaciones familiares, promueve la sensibilización en temas de riesgos para la salud a través del autoconocimiento y del conocimiento del otro como ser humano el cual tiene necesidades, destrezas y habilidades.

Y además de tomar en cuenta la importancia de la creación de una guía para la reflexión sobre la necesidad del cuidador, para afrontar mejor la tarea de cuidar a tu familiar en situación de dependencia, mediante algunas ideas de cómo ofrecer estos cuidados, de manera que mejore la calidad de vida de las personas que son cuidadas.

### **Cronograma de actividades.**

Para poder cumplir el objetivo general de la propuesta, es necesario plantearse una serie de actividades principales en función de los contenidos de intervención del tiempo, de los resultados esperados y de los responsables.

<b>Actividad</b>	<b>Contenidos</b>	<b>Fecha Inicio</b>	<b>Fecha Fin</b>	<b>Resultado Esperado</b>	<b>Responsable</b>
Reunión con la Directora de Talento Humano de la Coordinación Zonal de Salud 1.	Entrega de solicitud para ingresar al Centro de Rehabilitación Integral y ejecución de la Investigación	07-Feb-2017	07-Feb-2017	Aceptación de la Solicitud.	Directora TH



Entrega de documentos y escalas a aplicar en el Centro de Rehabilitación Integral.	Entrega de solicitudes firmadas y entrega de Escalas.	10-Feb-2017	10-Feb-2017	Recepción y aceptación de documentos	Lic. Licenciado. Gonzalo Realpe E. Dra. Grace Vinueza.
Aplicación de las escalas a los cuidadores del Centro de Rehabilitación Integral	Escala Likert Y escala familiar, además de la aplicación del cuestionario de Caracterización.	13-Feb-2017	17-feb-2017	Aplicación a 75 Cuidadores Familiares del CRI	Diego Cadena. Dra. Grace Vinueza.
Elaboración de tablas y gráficos para el análisis.	Tablas, resultados y gráficos.	18-feb-2017	20-feb-2017	100% tabulados los resultados.	Diego Cadena
Análisis de resultados.	Análisis acorde al tema a investigar.	21-feb-2017	24-feb-2017	100% Análisis completados	Diego Cadena.
Presentación de resultado a tutor de investigación	Presentación de resultados obtenidos en cada escala aplicada.	27-feb-2017	28-feb-2017	Correcciones.	Dr. Marco Tafur.
Elaboración de propuesta frente a los	La propuesta consta de una guía de	01-mar-2017	05-mar-2017	Diagramación, y elaboración	Diego Cadena

resultados obtenidos	prevención y autocuidados dirigida a cuidadores.			de estrategias para la guía.	
Entrega de resultados y propuesta a los directores del MSP Y CRI	Entrega y socialización de los resultados y propuesta, para la continuidad de la guía por parte del CRI.	20-Mar-2017	20-mar-2017	Aceptación de la propuesta por parte de los directivos.	Lic. Licenciado. Gonzalo Realpe E. Dra. Grace Vinueza.
Socialización de propuesta a los cuidadores de PCD del CRI	Socialización de las estrategias expuestas en la guía para mejorar su calidad de vida.	20-mar-2017	20-mar-2017	Cumplido el cronograma 100%	Lic. Licenciado. Gonzalo Realpe E. Dra. Grace Vinueza.

## **Recursos y presupuesto.**

### **Humanos**

- Un asesor de tesis de la Carrera de Psicología General.
- Dos estudiantes de la Carrera de Psicología General.
- Cuidadores de los pacientes que acuden al Centro de Rehabilitación Integral Ibarra.
- Personal que labora en el área de admisiones, Medicina General, fisioterapia, terapia de lenguaje.
- Coordinadora Zonal 1 – Salud: Dra. Bernarda
- Representante legal - Centro de rehabilitación Integral: Licenciado. Gonzalo Realpe E.

## **Materiales**

- Internet
- Computadora
- Copias
- Transporte
- Impresiones
- Anillados
- Materiales de oficina
- Empastados
- Fotografías
- Material didáctico
- Guía educativa

## **Difusión.**

Previo a la realización o ejecución de la propuesta y luego a ver sido desarrollada se considerara realizar una difusión a través de las siguientes estrategias:

**Tríptico.** El tríptico contiene información que se va a generar en la sensibilización: la hora, los días, y temas a tratar. Esta información va dirigida a todos los cuidadores de los pacientes que asisten al Centro de Rehabilitación Integral Ibarra

**Guía.** La guía contiene en si toda la propuesta, estrategias ya actividades de cuidado y autocuidado.

## **Impacto.**

Una vez que se desarrolle la intervención según la propuesta explicada anteriormente, existirá una serie de huellas o impacto positivos en diferentes áreas o ámbitos, los mismos que a continuación se explica manera sintetizada.

**Impacto psicológico.** En lo referente al impacto psicológico el programa pretende brindar una opción de intervención a los cuidadores y familias con la finalidad de aceptar la condición del familiar en dependencia. Aprovechando el día a día, viviendo con Esperanza, encontrando sentido a todo este dolor por el que se pasa y poder sentir que la vida aún espera algo importante y trascendente de cada uno.

**Impacto social.** En el ámbito social el proyecto pretende mejorar las condiciones de calidad de vida de las personas cuidadoras de personas con discapacidad, sea permanente o temporal. Esta mejoría en la salud contribuye en la inclusión de este grupo de personas no institucionales en las actividades sociales, personales, laborales y familiares.

**Impacto económico.** El impacto económico está relacionado con la manera en que el centro de rehabilitación física contribuye en el desarrollo de la economía del sector; tomando en cuenta a los beneficiados de manera directa e indirecta.

Impacto educativo.

## **Conclusiones**

1. Al término de esta investigación se puede concluir que el grado de cambio que se produce en la vida del cuidador; el soporte social recibido y percibido; la etapa de la vida en que se produce la enfermedad del familiar, son factores que inciden en la relación familiar y su pertenencia, en el tipo de actividades y las decisiones que conjuntamente toma el cuidador para su bienestar (físico, psicológico, social y espiritual) y su calidad de vida.
2. Las condiciones de vida del cuidador presentan el siguiente perfil perteneciente al género femenino, amas de casa sin trabajo, entre los 18 y 59 años, nivel de estudios básicos y con mínimo ingreso económico. Esta situación hace relación a la afectación socio-económica de la familia, quiere decir que el grupo familiar lastimosamente carece de preparación, conocimiento y cuidado para la persona con discapacidad y sobre todo en los cuidadores que asumen el papel de profesionales
3. Dentro de los resultados obtenidos se concuerda con la proyección emitida por el INEC 2011, en la que se plantea que la mayoría de las cuidadoras son casadas, dentro de los estratos de vida socioeconómica y vivienda medio – bajo. La mayor parte de las mujeres cuidadoras solo se dedican al cuidado de su familiar en estado de dependencia y el tiempo de cuidado en su mayor porcentaje esta de 3 a 5 años
4. Se destaca como factor determinante el grado de sobrecarga acorde a las necesidades de comunicación; resolución de problemas y alcance de propósitos, que como familia de la persona con discapacidad necesitan. De acuerdo a los resultados obtenidos, los cuidadores y su

familia, carecen de tiempo de calidad para dedicarse a sus tareas como miembros de un hogar.

5. De acuerdo al registro del Centro de rehabilitación Integral, de 250 personas carnetizadas, 35,86% tienen discapacidad física; 30,34 auditiva; 16,55 intelectual; 8,97% psicológica; 6,21% visual y 2.07% discapacidad de lenguaje. Esto identifica cual es el cumplimiento de la familia para la ejecución de las tareas y factores que afectan en el cuidado. Es importante tomar en cuenta que el tipo de discapacidad genera una atención personalizada desde mismo sistema familiar y permite una mejor calidad de vida del cuidador y todos los integrantes de dicho sistema.
6. Cuanto más cercana es la relación de parentesco entre cuidador y persona con discapacidad, más se asume el cuidado por iniciativa propia. El tipo de vínculo cuidador – familiar, se remite a las normas de parentesco y a las características de la relación en el pasado. Entre los familiares más cercanos existe una reciprocidad directa, tanto material como simbólica.
7. Los cuidadores perciben una afectación física muy grande, como los cambios producidos en el apetito, problemas para dormir, y dolores físicos. Estos problemas generan un malestar en la asistencia que brindan los cuidadores y en la convivencia con los demás integrantes de la familia, porque se genera un ambiente negativo en las relaciones personales. Sin embargo se evidencia que los cuidadores mantienen un manejo adecuado de sus actividades de vida.
8. Las relaciones sociales, sexuales, laborales, requiere atención ya que a medida que el individuo se va formando como cuidador informal, las relaciones antes mencionadas, empiezan a deteriorarse iniciando una sobrecarga física y emocional de la persona cuidadora. Las familias

pueden presentar carencias afectivas o de cualquier otro tipo, las cuales, tendrán, sin duda, una incidencia negativa en el desarrollo personal de cada uno de los miembros del grupo familiar.

### **Recomendaciones**

1. La creación de una guía de prevención y autocuidado genera actividades de sensibilización sobre las condiciones de riesgo para la salud que tiene el cuidador, son esenciales para programar estrategias para mejorar la calidad de vida del cuidador y de las relaciones familiares, además de promover temas de riesgos para la salud a través del autoconocimiento y del conocimiento del otro como ser humano el cual tiene necesidades, destrezas y habilidades.
2. Es necesario que el cuidador mediante el uso de la Guía de prevención y autocuidados, tenga conocimiento sobre su condición y la de su familiar. Esta ayudará a conseguir que la tarea del cuidador sea más llevadera, y a considerar a los miembros de la familia como parte del equipo en el cuidado de su familiar en estado de dependencia o con discapacidad lo cual permitirá mayor apoyo emocional y social.
3. La responsabilidad del Centro de Rehabilitación Integral Ibarra (C.R.I.) está en contar con el personal, e instrumentos validados que permitan asistir al cuidador frente a la presencia de factores de riesgo permitiendo la activación e intervención posterior de un sistema de autocuidado.

4. Es necesario que el C.R.I. también priorice la elaboración de un plan de intervención para proporcionar las debidas estrategias para abordar los factores que inciden la relación del cuidador con su familia y la pertenencia que este genera en dicho núcleo social.
5. Se recomienda en base a la investigación y resultados, la intervención continua de la Carrera de Psicología General de la Universidad Técnica del Norte, tanto el grupo estudiantil como docente y el Centro de Rehabilitación Integral para establecer actividades de abordaje preventivo para una atención de salud integral.
6. Se recomienda al Ministerio de Salud Zona 1, replantear la redistribución de recursos de los servicios de salud, esto significa que debe existir una mayor disponibilidad de profesionales de salud y formación en temas de riesgos sobre la calidad de vida del cuidador.

## **Glosario**

**Actividades cotidianas, actividades de la vida diaria:** Algunos ejemplos de estas actividades cotidianas son los siguientes: usar el baño, comer, levantarse de la cama, bañarse, vestirse y caminar

**Agresión, Conducta Violenta:** La agresión puede ser verbal o física..

**Ansiedad:** Una sensación de aprehensión, miedo, nerviosismo, acompañada por la agitación o la tensión.

**Autonomía:** La habilidad de tomar decisiones independientes.

**Capacidad, Aptitud:** La habilidad de una persona para tomar decisiones por sí mismo. . El nivel de capacidad de una persona se disminuye en las etapas



avanzadas de la enfermedad afecta el cerebro y como consecuencias hay limitaciones de la memoria, el razonamiento y el comportamiento.

**Carga:** La carga del cuidado es un estado resultante de las demandas de cuidado de una persona enferma que amenazan el bienestar físico o mental del cuidador. Se ha definido también como una dificultad persistente al dar cuidado o como problemas experimentados de carácter físico, sociológico, financiero o social por aquellos que dan el cuidado

**Conductas repetitivas:** Conductas repetitivas son acciones que se repiten constantemente. Es un comportamiento asociado con la enfermedad de un familiar.

**Cuidador/a:** Alguien que provee cuidado a una persona incapacitada en sus actividades diarias, usualmente es un miembro de la familia, amigo o profesional de la salud designado.

**Cuidador principal:** es la persona que dedica la mayor parte de su tiempo al cuidado de una persona, ya sea de algún familiar o amigo, es aquel que asume las principales tareas de su cuidado y es el responsable de tal labor; en la mayoría de las ocasiones es remunerado económicamente, así mismo, para que se identifique como cuidador, debe haber realizado como mínimo 3 meses de tareas de cuidado.

**Dependencia:** es una relación entre uno o más individuo, entidades u objetos en los que uno o algunos necesitan de las atenciones, características o especificaciones de los otros para existir, funcionar o hacer la tarea para la que fueron concebidos o creados. A los seres vivos, se conocen cualquier cantidad de dependencias, la gran mayoría atribuidas al comportamiento humano, sin embargo, los seres vivos suplen sus necesidades y dependencias de una manera distinta, basándose en sus instintos y acciones que con su mente inferior a la humana son capaces de hacer.

**Discapacidad:** Es cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera

normal para el ser humano. La discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo la psicológica, a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo.

**Guardián:** Un individuo designado por las cortes que es autorizado a tomar las decisiones legales y financieras por otra persona

**Grupos de Apoyo:** Es para los familiares y amistades donde intercambian sus experiencias y conocimientos con otras personas. Son para dar y recibir apoyo.

**Habilidades:** Nivel en que ciertas actividades y acciones se pueden hacer.

**Síndrome del cuidador principal:** es un trastorno que se presenta en personas que desempeñan el rol de cuidador principal de una persona dependiente. Se caracteriza por el agotamiento físico y psíquico.

**Sobrecarga:** La sobrecarga, se define como el resultado de combinaciones de trabajo físico, emocional y restricciones sociales, esto hace referencia a un estado psicológico que surge al cuidar un enfermo.

## Bibliografía

- Abellán, A., Esparza, C., & Pérez, J. (2013). *Evolución y estructura de la población en situación de dependencia*. España: Crla.
- Abizanda, P., Gómez, J., & Lesende, I. (2016). *Detección y prevención de la fragilidad: una nueva perspectiva de prevención de la dependencia en las personas mayores*. Barcelona: Medclin.
- Ávila, J., & Gracia, J. (2014). *Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia*. Montería: Sinú.
- Babarro, A. (2014). *Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS*. Madrid: Imsalud.
- Ballester, D., Juvinya, D., & Domingo, A. (2014). *Cambios en los cuidadores informales en cuanto a estilos de vida, relaciones y alteraciones de salud mental*. Girona: Presencia.
- Bermejo, C. (2015). *Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar*. Madrid: Nure Investigación.
- Berruti, M., & Buseki, M. (2012). *Cuidadores Formales en la Institucionalización de Larga Estadía*. Santiago de Chile: Chile A.G.
- Blanco, L., Librada, S., & Rocafort, J. (2017). *Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico*. Badajoz: ARÁN S-L.
- Buitrago, M., Ortiz, S., & Eslava, D. (2010). Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad. *Pontificia Universidad Javeriana*, 59-77.
- Cardona, D., Segura, A., & Agudelo, M. (2013). *Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos*. Medellín: Grupo Ces.
- Cerquera, A., & Galvis, M. (2014). *Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales*. Bucaramanga: Pensamiento Psicológico.
- Cheix, M., Herrera, M., Fernández, M., & Barros, C. (2015). Factores de riesgo de la dependencia funcional en las personas mayores chilenas y consecuencias en el cuidado informal. *Ediciones Universidad de Salamanca*, 17-36.

- Córdoba, L., Verdugo, M., & Gómez, J. (2012). *Escala de calidad de vida familiar - QSL*. Salamanca: Uses.
- Crespo, M., & López, J. (2006). El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar”. *Colección Estudios*, s/n.
- De la Cuesta, C. (2017). *El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades*. Burgos: Educ.
- Dueñas, E., & Anggeline, M. (2016). *Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales*. Cali: Colombia Médica.
- Fernández, M. (2012). *El impacto de la enfermedad en la familia*. México: Unam.
- Ferreira, M. (2015). *La construcción social de la discapacidad: hábitos, estereotipos y exclusión social*. Madrid: Nómadas.
- Flores, E., Rivas, E., & Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*, 29-41.
- Flores, N., Jenaro, C., & Moro, L. (2015). *Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo*. Salamanca: Psicología y educación.
- Fuentenebro, F., Santos, J. L., Agud, J. L., & Dios, C. (2012). *Medicina Psicosomática* (Psicología Médica, psicopatología y psiquiatría ed.). Madrid: McGraw-Hill.
- Fuentes, A. (2017). *De la dependencia a la autonomía: ¿dónde queda la educación?* Vasco: Uned.
- García, V., & Pacheco, M. (2013). *Modelo de gestión para la atención inclusiva de personas con discapacidad*. Quito: Subsecretaría de Discapacidades MIES.
- Garro, N. (2014). *Análisis del “síndrome del cuidador” en los casos de enfermedad de alzheimer y otras demencias desde un enfoque ético-antropológico*. Navarra: Unav.
- González, M. (2014). *Discapacidad y dependencia*. Madrid: Artegraf S.A.
- Guedes, A., & Pereira, M. (2013). Sobrecarga, enfrentamiento, síntomas físicos y morbilidad psicológica en cuidadores de familiares dependientes funcionales. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 47-57.
- Guillén, J., & Guillén, M. (2014). *Calidad de vida, Salud y Ejercicio Físico*. Madrid: Dossier.
- Inec. (2011). Últimos resultados de pobreza, desigualdad, y mercado laboral en el Ecuador. *INEC*, 1-17.

- Julve, M. (2016). *Dependencia y cuidado: Implicaciones y repercusiones en la mujer cuidadora*. Valencia: Univa.
- Losada, A., Márquez, M., & Peñcoba, C. (2017). *Reflexiones en torno a la atención de cuidadores informales*. Madrid: Psicología Cognitiva.
- Manoel, M. (2013). Las relaciones familiares y el nivel de sobrecarga del cuidador familiar. *Pesquisa*, 346-353.
- Marco, E., Duarte, E., Santos, J., Aguirrezabal, A., Morales, A., Belmonte, R., . . . Escalada, F. (2009). Deterioro de la calidad de vida en cuidadores familiares de pacientes con discapacidad por ictus: una entidad a considerar. *Calidad Asistencial*, 56-64.
- Martínez, J. (2013). *Entrenamiento en manejo del estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes*. Madrid: Ucoma.
- Mendoza, G. (2014). *Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica*. Lima: Peru Med.
- Menezes, V., Fernández, B., & Hernández, L. (2016). *Resiliencia y el modelo Burnout-Engagement en cuidadores formales de ancianos*. Paraiba: Psicothema.
- Merino, S. (2014). *Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situaciones de enfermedad crónica*. El salvador: Unc.
- Montorio, I., Fernández, M., & López, A. (2013). *La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga*. Madrid: Anales de Psicología.
- Moreno, M., Náder, A., & López, C. (2014). *Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud*. La Sabana: Avances en Enfermería.
- O'Shea, E. (2015). *La mejora de la calidad de vida de las personas mayores dependientes*. Galway: Cecs.
- Olabarria, B. (2011). El síndrome de Burnout (quemado) o del cuidador descuidado. *Ansiedad y Estrés*, 189-194.
- OMS. (2013). *Concepto de discapacidad según el Informe Mundial sobre discapacidad de la Organización Mundial de la Salud*<sup>5</sup>. Internacional: a OMS y el Grupo del Banco mundial.
- Ortega, C., & López, F. (2014). El burnout o síndrome de estar quemado en los profesionales sanitarios: revisión y perspectivas. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 137-160.

- Pabón, D. (2014). *Intervención en cuidadores informales de pacientes con demencia en Colombia*. Bucaramanga: Psychologia: avances de la disciplina.
- Peinado, A., & Garcés, E. (2012). *Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido*. Murcia: Anales de psicología.
- Peñaranda, A. (2016). *El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental*. Salamanca: Publicaciones Universidad de Salamanca.
- Pera, P. (2012). *El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad de cuidado domestico y sus repercusiones en la familia*. Bellvüge: Llobregat.
- Perez de Cabral, C. (2013). *Calidad de vida de la Persona*. Republica Dominicana: PUCMIM.
- Pérez, V., Varela, R., & Martínez, B. (2012). *Familiares cuidadores de mayores: autopercepción de los cuidados*. Sevilla: Facis.
- Pinto, N. (2007). Bienestar espiritual de los cuidadores familiares de niños que viven enfermedad crónica. *Investigación en Enfermería*, 9.
- Ricarte, L. (2013). *Sobrecarga del cuidador informal*. Porto: Ribeira.
- Rodríguez, M., & Carrasco, M. (2014). *Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar*. Granada: Cartuja.
- Rojas, M. (2017). *Asociación entre la habilidad de cuidado del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive situación de enfermedad crónica, en la ciudad de Girardot*. Cundinamarca: Av.enferm.
- Sánchez, N., Sambrano, S., & Piedra, C. (2015). *Salud general y sobrecarga*. Cuenca: Udc.
- Soler, A., & Texeira, T. (2012). *Discapacidad y dependencia: Una perspectiva de género*. Valencia: Ecocri.
- Tartaglini, M., & Ofman, S. (2012). *Sentimiento de sobrecarga y afrontamiento*. Argentina: Aiglé.
- Trujillo, J. (2015). *Factores asociados al nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores dependientes*. Chile: Theoria.
- Ubeda, I. (2012). *Calidad de vida de los cuidadores familiares*. Barcelona: UB.
- Velázquez, Y., & Espín, A. (2014). Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. *Rev Cubana Salud Pública*, 40.
- Verdugo, M. (2012). *Análisis de la atención de discapacidad intelectual*. Salamanca: UNS.

- Verdugo, M. A. (2016). Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación. *SIGLOCERO*, 37 (2)(218).
- Vergara, M., & Ávila, J. (2014). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan*, 417-429.
- Vergara, M., & Ávila, J. (2014). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan*, 417- 429.
- Yanguas, J., & Leturia, F. (2016). *Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes*. Madrid: Papeles del Psicólogo.
- Zambrano, E., & Guerra, M. (2012). *Formación del cuidador informal: relación con el tiempo de cuidado a personas dependientes mayores de 65 años*. Sevilla: Aquichan.
- Zambrano, R., & Ceballos, P. (2017). *Síndrome de carga del cuidador*. Antioquia: Colomb. Psiquiat.

## **Anexos**

### **Anexo 1. Trabajo de grado**

#### **CAPÍTULO I**

#### **EL PROBLEMA DE INVESTIGACION**

##### **Antecedentes**

No hay consenso de lo que significa Calidad de Vida, muchos estudios y publicaciones han enfocado la conceptualización y concluyen que calidad de vida tiene un significado amplio y complejo. Sus raíces se remontan a estudio de filósofos antiguos como los escritos de Séneca (50<sup>a</sup>. D.C) quien describe el concepto como plenitud de una vida feliz. (Perez de Cabral, 2013)

Toledo, M. y Cols.1993), refiere que el concepto aprecio en USA. A fines de la II Guerra Mundial y fue usado para enfatizar “la Buena Vida” y supone no solo el Bienestar Material o económico sino también el Bienestar Psicológico. (Guillén & Guillén, 2014)

Se puede decir, que el concepto de Calidad de Vida, surge con el contexto socio-político de U.S.A, como un interese por el bienestar social de los ciudadanos desarrollando estrategias para evaluar su calidad de vida. (Guillén & Guillén, 2014)

El interés surge en el campo sanitario debido al incremento de enfermedades crónicas como el cáncer donde el objetivo no era la curación sino la adaptación del paciente a vivir lo mejor posible con la enfermedad. Otro echo que contribuyo a l estudio de la calidad de vida, fue el abordaje de los problemas psicosomáticos, los avances de la psicología experimenta y del



conductismo, que promovieron el desarrollo de la medicina conductual y de la psicología de la salud. (Fuentenebro, Santos, Agud, & Dios, 2012)

En relación a los indicadores de la calidad de vida existen dos aspectos que se debe medir: uno objetivo, que se obtiene a partir de datos estadísticos, de los indicadores sociales, económicos y educativos; otro subjetivo, que revela las percepciones que tienen las personas de su salud física, social y espiritual, los cuales se obtienen de los auto informes. (Guillén & Guillén, 2014)

En el Ecuador desde varias instituciones públicas se atiende a la problemática taciturna de las personas con discapacidad y sus familias cuidadores, permitiendo que los casos identificados tengan el seguimiento correspondiente, organizando una evaluación psicológica, psicosocial y médica a las personas involucradas en los cuidados que anteriormente no tenían el reconocimiento.

El Plan Nacional para el Buen Vivir 2009 - 2013 plantea mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad de acuerdo a los siguientes objetivos: 1) Auspiciar la igualdad, la cohesión y la integración social y territorial en la diversidad; 2) Mejorar las capacidades y potencialidades de la población; 3) Mejorar la calidad de vida de la población; 4) Garantizar los derechos de la naturaleza y promover un ambiente sano y sustentable; 6) Garantizar el trabajo estable, justo y digno, en su diversidad de formas; 7) Construir y fortalecer espacios públicos, interculturales y de encuentro común; 9) Garantizar la vigencia de los derechos y la justicia; 10) Garantizar el acceso a la participación pública y política; 12) Consolidar la transformación del Estado para el buen vivir. (García & Pacheco, 2013)

El 10 de enero de 2013, se publica la Norma Técnica, con Acuerdo Ministerial No. 000163 que regula y viabiliza los procesos de implementación y funcionamiento de los servicios y modalidades de atención para las personas con discapacidad, con la finalidad de operativizar y homogenizar la

prestación de servicios para este grupo de atención prioritaria a través de las siguientes modalidades: (García & Pacheco, 2013)

- Centros diurnos de cuidado y desarrollo integral para personas con discapacidad.
- Centros de referencia y acogida inclusivos para el cuidado de personas con discapacidad en situación de abandono; y, Atención en el hogar y la comunidad.

Por otro lado, la ayuda que proporcionan las familias cuidadores a las personas con dependencia es constante e intensa, no siempre son cómodas ni agradable, además exigen de tiempo, energía y asumida por una única persona implica problemas en su salud mental y física enfrentando en la mayoría de los casos problemas como depresión, ansiedad, enfermedades psicosomáticas, etc. así como repercusiones económicas, laborales, familiares, sobre sus relaciones sociales y su tiempo libre.

En muchas ocasiones, esta atención sobrepasa la propia capacidad física y mental del cuidador, conformando un evento estresante crónico, dando lugar a la sobrecarga del cuidador principal o denominado también el síndrome del cuidador. Dicho concepto posee dimensiones múltiples donde aparecen el estrés, los sentimientos negativos y las dificultades en el cuidado, haciendo parte de la carga subjetiva

## **Planteamiento del Problema**

La discapacidad es parte de la condición humana; casi todas las personas tendrán una discapacidad temporal o permanente en algún momento de sus vidas, y los que sobrevivan y lleguen a la vejez experimentaran cada vez más dificultades y limitaciones para realizar sus actividades y funcionamiento. (OMS, 2013)

La salud es afectada por los factores ambientales, como agua potable y saneamiento, nutrición, pobreza, condiciones laborales, clima, no acceso a la atención médica; según la Organización Mundial de Salud (OMS); la desigualdad es una de las principales causas de mala salud y como consecuencia de discapacidad (OMS, 2013)

Calidad de vida es el bienestar general, el cual comprende tanto descriptores objetivos como subjetivos del bienestar físico, material, social y emocional, junto con el alcance que tiene el desarrollo personal y el desarrollo de actividades todo ello ponderado por un conjunto de valores personales. (Verdugo M. , 2012)

Según la Asociación Americana sobre Retraso Mental, 2002: “El retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa, entendiendo esta como habilidades adaptativas de tipo conceptual, social y practico. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años”. (Verdugo M. A., 2016).

La dependencia de las personas con discapacidad está dada por una pérdida de autonomía física o intelectual, necesidad de asistencia permanente en los actos de la vida diaria; deterioro a partir de los 40 años en sus habilidades y a los 60 años en actividades del hogar, autodirección e independencia. (Gonzáles, 2014)

Según la OMS (2012) más de mil millones de personas o 15% de la población mundial, padece alguna forma de discapacidad; aumentan a causa del envejecimiento de la población y enfermedades crónicas.

En las estadísticas del Ecuador aproximadamente existen 294,166 mil personas presentan una discapacidad según la Misión Manuela Espejo realizada en el 2010.

Además una prevalencia de discapacidad del 2,43%, que significa que más de 2 por cada 100 habitantes adolece algún problema físico o mental. Además las provincias con más discapacitados son: Guayas y Pichincha; por genero

los casos se da 49.57% en mujeres y 50.43% en hombres. Las discapacidades en Ecuador se desarrollan por hipoxia, asociada a partos no tradicionales, producto traumatismos, prematuridad y eventos postnatales asociados (García & Pacheco, 2013).

El 50% de las personas con discapacidad están ubicados en los quintiles 1 y 2 de pobreza, cuyo ingreso per cápita es de 30 dólares mensuales. Las personas cuidadoras de los Personas con Discapacidad se encuentran deprimidas, cansadas, sufrimiento crónico, incluso no logran su propio cuidado, y en su mayoría son mujeres. (García & Pacheco, 2013)

Desde el mes de julio del 2009 se inicia a nivel Nacional la Misión Solidaria Manuela Espejo que consta de cuatro etapas: diagnóstico, respuesta, prevención e inclusión. El objetivo de esta misión es el diseño técnico de políticas públicas integrales de las personas discapacitadas con intervención en áreas de salud, educación, y bienestar social. Además de hacer llegar las ayudas técnicas para mejorar las condiciones de habitabilidad de las personas discapacitadas en situación de extrema pobreza y marginalidad. (García & Pacheco, 2013).

En el Ecuador ha brindado un apoyo directo y decisivo a nivel atención prioritaria, inclusión social, ayudas técnicas, además se entrega del Bono de Desarrollo Humano de 50 dólares a personas discapacitadas igual o mayor del 40% y para 5 discapacidades severas y enfermedades catastróficas se ha designado un bono mensual de 240 dólares a la persona que cuida de la persona con discapacidad reciben una transferencia monetaria mensual dirigida a por Misión Solidaria de Manuela Espejo y CONADIS. (García & Pacheco, 2013)

Los grados de discapacidad son: leve 1-24%, Moderada 25-49, grave 50-70%, muy grave 75% y severa. (OMS, 2013)

La calidad de vida depende del modo, estilo y condiciones de vida de cada persona y de la comunidad que la rodea, pero en las personas con

discapacidad han sido discriminadas por considerarlos como no aptos o enfermos, por lo que se ha cambiado la constitución con el afán de considerarlos como un grupo prioritario que tiene derechos, tienen autonomía y decisión de su propia vida.

Las personas con discapacidad necesitan del derecho de autodeterminación para lo cual necesita de apoyo para asumir del control de su vida y llegar una relación de poder equilibrada con decisiones que se comparten; pero en la realidad son los cuidadores quienes toman las decisiones den la vida cotidiana sin su intervención.

En la comunidad las personas con discapacidad han sido asistidas desde que la constitución ha implantado en sus leyes la igualdad de condiciones por lo que se pretenden en la actualidad responder a todas las necesidades y la inclusión en la sociedad.

## **FORMULACIÓN DEL PROBLEMA**

¿Cuáles son las condiciones de vida de las personas con discapacidad y familias cuidadores registrados en el Centro de Rehabilitación Integral?

## **DELIMITACIÓN**

- Unidad de observación: Personas con discapacidad y familias cuidadores.
- Delimitación Espacial: Centro de rehabilitación Integral Ibarra - Provincia de Imbabura.
- Delimitación Temporal: Se desarrollara la investigación en el segundo semestre del año 2016

## **OBJETIVOS**

**General:**

- Analizar los factores que inciden en la calidad de vida de los cuidadores de personas con discapacidad y cómo influye en las relaciones familiares del Centro de Rehabilitación Integral.

**Específicos:**

- Describir las condiciones de vida de los cuidadores de personas con discapacidad.
- Identificar los factores que inciden en las relaciones familiares.
- Diseñar una guía de prevención y autocuidado dirigido a los cuidadores de personas con discapacidad.

**JUSTIFICACIÓN**

La población de personas con discapacidad es el grupo más frágil en el País por lo que es necesario realizar un análisis minucioso, acerca de la calidad de vida.

Esta investigación pretende dar un conocimiento adecuado, acerca de las necesidades básicas, para así obtener una buena calidad de vida de las personas con discapacidad y las familias cuidadores.

Las PCD necesitan constantemente ayuda o apoyo para realizar alguna actividad, teniendo como cuidadores a familiares que pertenecen a grupos de atención prioritaria como la tercera edad, o mujeres embarazadas mismas que se encuentran con bajos ingresos económicos y por ende se ha dificultado el acceso a los sistemas de salud, y se viola sus derechos.

Con este tipo de investigación se pretende beneficiar a las personas con discapacidad y sus cuidadores brindándoles una mejor calidad de vida, accesos al sistema de salud y un tratado adecuado.

## **Anexo 2 – Solicitudes aceptadas**



UNIVERSIDAD TECNICA DEL NORTE

FACULTAD DE EDUCACIÓN, CIENCIA Y TECNOLOGÍA







Ministerio  
de Salud Pública

Coordinación Zonal 1 - Salud



**Memorando Nro. MSP-CZONAL1-2017-1461-M**

**Ibarra, 09 de febrero de 2017**

organizaciones no gubernamentales (ONG's), están sometidas al principio de publicidad; por lo tanto, toda información que posean es pública, salvo las excepciones establecidas en esta Ley.

**Art. 5.- Información Pública.-** Se considera información pública, todo documento en

### **Anexo 3 - Escalas**

## Anexo 3 - Escalas

### CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES \*


Lea y responda las preguntas que aparecen a continuación  
y marque con una (X), según corresponda.

1	GENERO	8	CUIDA A LA PERSONAS A SU CARGO DESDE EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO
	Masculino		SI
	Femenino		NO
2	EDAD DEL CUIDADOR	9	TIEMPO QUE LLEVA COMO CUIDADOR
	18 a 35 años		0 - 6 meses
	36 a 59 años		7 - 18 meses
	Mayor de 60 años		19 - 36 meses
3	EL PACIENTE ES		Más de 37 meses
	Mayor que el cuidador	10	Nº DE HORAS QUE USTED CREE QUE DEDICA DIARIAMENTE AL CUIDADO.
	De la misma edad que el cuidador		Menos de 6 horas
	Menor que el cuidador		De 7 a 12 horas
4	GRADO DE ESCOLARIDAD		13 a 23 horas
	Primaria Completa		24 horas
	Primaria Incompleta	11	USTED ES EL ÚNICO CUIDADOR
	Secundaria Completa		SI
	Secundaria Incompleta		NO
	Técnico	12	RELACIÓN CON LA PERSONA QUE CUIDA
	Universidad Completa		Esposo/a
	Universidad Incompleta		Madre
5	ESTADO CIVIL		Padre
	Soltero/a		Hijo/a
	Casado/a		Familiar
	Divorciado/a		Amigo/a
	Separado/a		Otros
	Unión Libre		
	Viudo/a		
6	Ocupación		
	Estudiante		
	Hogar		
	Empleado/a Sector Público		
	Empleado/a Sector Privado		
	Otros:		
7	ESTRATO DE SU VIVIENDA		
	Estrato 1: El material predominante del piso de estas viviendas son de duela, parquet, tabón o piso flotante. En promedio tienen dos cuartos de baño con ducha de uso exclusivo para el hogar.		
	Estrato 2: En el 48% de los hogares, el material predominante del piso de la vivienda es de duela, parquet, tabón o piso flotante. En promedio tienen dos cuartos de baño con ducha de uso exclusivo para el hogar.		
	Estrato 3: El material predominante del piso de estas viviendas son de cerámica, baldosa, vinil o marmólin. En promedio tienen un cuarto de baño con ducha de uso exclusivo para el hogar.		
	Estrato 4: El material predominante del piso de estas viviendas son ladrillo o cemento. En promedio tienen un cuarto de baño con ducha de uso exclusivo para el hogar.		
	Estrato 5: El material predominante del piso de estas viviendas son de ladrillo o cemento, tabla sin tratar o tierra. El 31% de hogares tiene un cuarto de baño con ducha de uso exclusivo para el hogar.		

Tenga en cuenta que:

- Sus respuestas servirán para mejorar las políticas y servicios para personas con discapacidad y sus familias.
- Toda la información es confidencial y su nombre no se unirá a ninguna de la información que usted proporcione.
- Es importante que responda todas las cuestiones que pueda
- Al responder piense en sus experiencias en los últimos 6 meses.
- Le resultara más fácil responder las preguntas, si sustituye la expresión "personas con discapacidad de su familia" por el nombre de dicha persona.
- Utilice un bolígrafo (esfero) para marcar completamente las casillas de sus respuestas. Si cambia las respuestas, por favor borre completamente cualquier respuesta previa.

INSTRUMENTO CALIDAD DE VIDA VERSION FAMILIAR  
ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

Señale con un círculo la puntuación adecuada de 1 a 5		SATISFACCIÓN				
						
1.	Mi familia disfruta pasando el tiempo junta.	1	2	3	4	5
2.	Los miembros de mi familia ayudan a la/s persona/s con discapacidad a ser independientes.	1	2	3	4	5
3.	Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés.	1	2	3	4	5
4.	Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo.	1	2	3	4	5
5.	Los miembros de mi familia ayudan a la/a persona/s con discapacidad con sus tareas.	1	2	3	4	5
6.	En mi comunidad contamos con medios de transporte para ir donde necesitamos.	1	2	3	4	5
7.	Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros.	1	2	3	4	5
8.	Los miembros de mi familia enseñan a la/s persona/s con discapacidad a llevarse bien con los demás.	1	2	3	4	5
9.	Los miembros de mi familia disponen de algún tiempo para ellos.	1	2	3	4	5
10.	Mi familia resuelve los problemas unida.	1	2	3	4	5
11.	Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar objetivos.	1	2	3	4	5
12.	Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y preocupan unos por otros.	1	2	3	4	5
13.	Mi familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia.	1	2	3	4	5
14.	Los adultos de mi familia enseñan a la/s persona/s con discapacidad a tomar decisiones.	1	2	3	4	5
15.	Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita.	1	2	3	4	5
16.	Mi familia puede hacerse cargo de nuestros gastos.	1	2	3	4	5
17.	Los adultos de mi familia conocen a otras personas que forman parte de la/s vidas de la/s persona/s con discapacidad, como amigos, compañeros, etc.	1	2	3	4	5
18.	Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida.	1	2	3	4	5
19.	Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de la/s persona/s con discapacidad.	1	2	3	4	5
20.	Mi familia recibe asistencia dental cuando lo necesita.	1	2	3	4	5
21.	Mi familia se siente segura en casa, en el trabajo, en la escuela y en nuestro barrio.	1	2	3	4	5
22.	El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con apoyo para progresar en la escuela o trabajo.	1	2	3	4	5
23.	El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con apoyo para progresar en el hogar.	1	2	3	4	5
24.	El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con apoyo para hacer amigos.	1	2	3	4	5
25.	Las instituciones que dan servicios al miembro con discapacidad de nuestra familia mantienen buenas relaciones con nosotros.	1	2	3	4	5

#### Bienestar Físico: Hasta qué punto es un problema para usted.

1. Fatiga/agotamiento  
1 2 3 4
2. Cambios de apetito  
1 2 3 4
3. Dolor físico  
1 2 3 4
4. Cambios en dormir  
1 2 3 4

#### Asuntos Referentes al Bienestar Psicológico

1. ¿Qué tan difícil es para usted contener/lidiar con su vida como resultado de ser cuidador?  
1 2 3 4
2. ¿Cuánta felicidad siente usted?  
1 2 3 4
3. ¿Se siente en control de las cosas en su vida?  
1 2 3 4
4. ¿Cómo clasificaría su capacidad actual para concentrarse?  
1 2 3 4
5. ¿Qué tan útil se siente?  
1 2 3 4
6. ¿Cuánta angustia le causó el diagnóstico y tratamiento inicial de su familiar?  
1 2 3 4
7. ¿Cuánta angustia ha tenido desde que terminó el último tratamiento de su familiar?  
1 2 3 4
8. ¿Cuánta desesperación/ansiedad siente usted?  
1 2 3 4
9. ¿Cuánta depresión/decaimiento siente usted?  
1 2 3 4
10. ¿Tiene miedo/temor de que le dé una segunda enfermedad a su familiar?  
1 2 3 4
11. ¿Tiene miedo/temor de una recaída en su familiar?  
1 2 3 4
12. ¿Tiene miedo/temor de que empeore su familiar?  
1 2 3 4

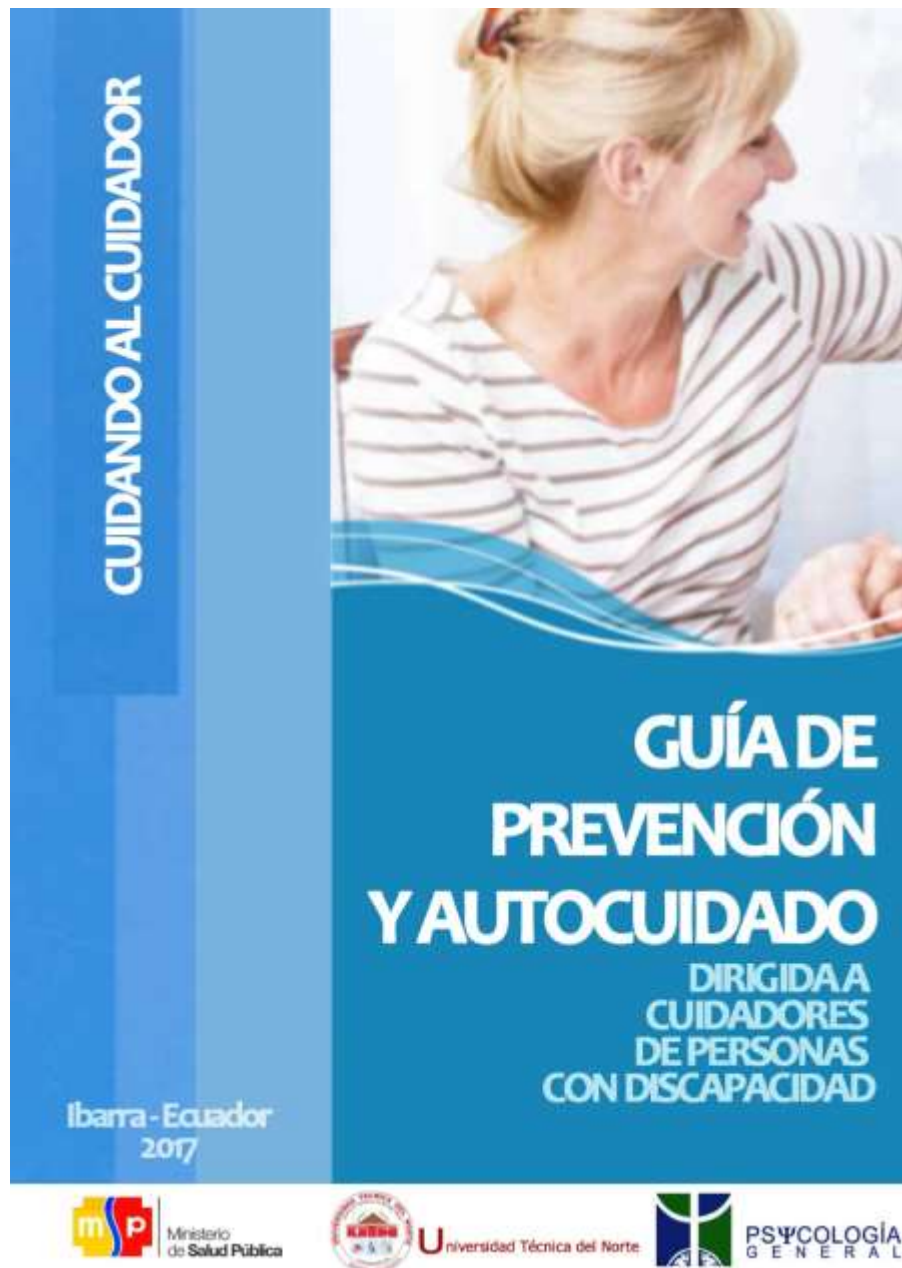
#### Asuntos Referentes al Bienestar Social:

1. ¿El nivel de apoyo que recibe es suficiente para satisfacer sus necesidades?  
1 2 3 4
2. ¿Hasta qué punto ha interferido la enfermedad y el tratamiento de su familiar con sus relaciones personales?  
1 2 3 4
3. ¿Hasta qué punto ha impactado la enfermedad y el tratamiento de su familiar con su sexualidad?  
1 2 3 4
4. ¿Hasta qué punto ha impactado la enfermedad y el tratamiento de su pariente con su empleo?  
1 2 3 4
5. ¿Hasta qué punto ha impactado la enfermedad y el tratamiento de su familiar con las actividades de usted en el hogar?  
1 2 3 4
6. ¿Cuánto aislamiento le atribuye usted a la enfermedad y el tratamiento de su familiar?  
1 2 3 4
7. ¿Cuánta carga económica ha tenido usted como resultado de la enfermedad y el tratamiento de su familiar?  
1 2 3 4

#### Bienestar Espiritual

1. ¿Ir a la iglesia o templo es suficiente para satisfacer sus necesidades?  
1 2 3 4
2. ¿La oración o la meditación es suficiente?  
1 2 3 4
3. ¿Cuánta incertidumbre siente usted en cuanto al futuro de su familiar?  
1 2 3 4
4. ¿Hasta qué punto la enfermedad de su familiar ha realizado cambios positivos en la vida de usted?  
1 2 3 4
5. ¿Siente usted una sensación de propósito/misión en cuanto a su vida o una razón por la cual se encuentra vivo?  
1 2 3 4
6. ¿Cuánta esperanza siente usted?  
1 2 3 4

Anexo 4 – Portada Guía





## Anexo 5 - Fotografías



Evaluación A cuidadores - CRI

Entrega y socialización de la Guía propuesta.

